

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) og Alternativ Kommunikasjon

Et casestudie

Monica Rogn Olsen



Masteroppgave ved Institutt for Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2007

Sammendrag

Tittel

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) og Alternativ Kommunikasjon. Et casestudie.

Bakgrunn, formål og Problemstilling

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) er en uhelbredelig lidelse, som gir utslag i økende muskelsvakhet, muskelsvinn og lammelser i taleapparatet og de øvre/nedre ekstremiteter. Mange med diagnosen vil, som en følge av disse svekkelsene, miste sentrale kommunikasjonsredskaper. Majoriteten beholder imidlertid sin språkforståelse intakt.

Ved langtkommet sykdom, kan ulike kommunikasjonshjelpemiddel fungere som eneste budskapskanal til omverdenen. Å benytte et slikt ”fremmed språk”, jmf. Wriedt (2004), kan tenkes å by på visse utfordringer for dem det gjelder, da det i de fleste tilfeller vil være snakk om voksne personer som tidligere har oppfylt sentrale forutsetninger for deltagelse i såkalt normalkommunikasjon. Like fullt vil en optimal kommunikasjonsstøtte være påkrevd, i en periode av livet der fysiske, så vel som psykiske behov, gjør det ekstra viktig å kunne meddele seg til andre mennesker.

Undersøkelsen som er gjennomført, tar sikte på å formidle ALS pasientens opplevelse av sin kommunikative situasjon, i en fase av sykdommen der mulighetene for selvstendig budskapsformidling gjennom stemme og kropp, er minimale.

Følgende problemstilling har stått sentralt i arbeidet: *”Hvordan oppleves funksjonen av et tildelt ASK system for PALS med minimale muligheter for kommunikasjon gjennom tale og kropp?”* En konkretisering av dette forholdet ledet til følgende forskerspørsmål:
1) *”Hvilke muligheter og hindringer møter ALS pasienten ved bruk av det tildelte kommunikasjonsystem?”* 2) *”Hvilke forbedringer kunne gitt ytterligere kommunikativ støtte?”*.

Metode

Et casebasert forskningsdesign med intervju som måleinstrument, er valgt for å belyse den overordnede problemstilling. Semistrukturerte intervjuguider ble benyttet under datainnsamlingen, der utvalget besto av en ALS pasient og to av hans nærmeste samtalepartnere. Hovedinformanten kommuniserte gjennom et system bestående av RollTalk og Øyepeketafle.

Analyse

Intervjuene ble transkribert og behandlet ved hjelp av dataprogrammet NUD*IST (N6). Meningsbærende deler fra samtlige samtaler, sett som betydningsfulle for prosjektets tema, ble kodet og samlet i definerte over - og undergrupper. De overordnede kategorier samsvarte i stor grad med sentrale temaer fra intervjuguidene, jmf. Dalens tematisering (2004).

Resultater

Hovedinformantens helhetlige kommunikasjon baseres i stor grad på RollTalk. Maskinen oppleves særlig funksjonell i fjernkommunikasjon, i det den gir brukeren mulighet for å sende og motta SMS og e-post. Hjelpemiddelets funksjon i nærkommunikasjon betraktes som noe mindre. Årsaksforhold knyttes opp mot kategorier som tid, tretthet, kommunikasjonsstil og betydningen av en felles forståelse.

Øyepeketaflen oppleves som et supplement, mer enn ett fullverdig kommunikativt verktøy, av informantene. Tavlen er kun i bruk i situasjoner der RollTalk ikke er tilgjengelig og da primært til formidling av budskap knyttet til basale ønsker og behov. Tavlens funksjon i disse situasjonene beskrives som god, men dens nytteverdi i samtaler som krever bredere innhold, er i dette caset begrenset.

Resultatene støtter videre faglitteraturens syn på opplæring som sentral forutsetning for optimal bruk av kommunikasjonshjelpemiddel.

Forord

Det har vært berikende å få muligheten til å fordype seg i temaet ”ALS og alternativ kommunikasjon” over tid. Like fullt har arbeidet bydd på mange faglige og personlige utfordringer. Det har derfor vært godt å ha tilgang til gode hjelpere, som på ulikt vis har gitt sine bidrag i prosessen.

Min familie og Stig har vært sentrale støttespillere i perioden. Takk for all oppmuntring og tålmodighet! En stor takk må også rettes til mine informanter, som gav av sin tid til et studentprosjekt og gjorde gjennomføringen mulig.

Takk til Solveig-Alma Halaas Lyster for konstruktiv og inspirerende veiledning og til fagpersonen som formidlet kontakt med hovedinformanten. Dine erfaringer fra arbeidet med kommunikasjonsfremmende tiltak rettet mot PALS, har vært svært verdifulle!

Oslo, mai 2007.

Monica R. Olsen

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0	INNLEDNING	side	11
2.0	AMYOTROFISK LATERAL SKLEROSE (ALS)	side	13
2.1	Kliniske trekk	side	13
2.2	Epidemiologi og Prognoser	side	15
2.3	Talevansker ved ALS	side	16
3.0	KOMMUNIKASJON	side	19
3.1	Mellommenneskelig kommunikasjon.	side	19
3.2	Intensjonell og ikke-intensjonell kommunikasjon	side	20
3.3	Samspill	side	21
3.4	Kommunikasjon og identitet	side	21
3.5	Kommunikasjonskanaler	side	22
3.5.1	Kropp	side	23
3.5.2	Ord	side	24
3.5.3	Stemme	side	24
3.5.4	Artikulasjon	side	26
3.5.5	Rytme	side	26
3.6	Kommunikasjonsvansker	side	27
4.0	ALTERNATIV OG SUPPLERENDE KOMMUNIKASJON	side	29
4.1	Brukergrupper	side	29
4.2	ASK systemer	side	30
4.2.1	Hjulpet kommunikasjon	side	30
4.2.2	Betjening av kommunikasjonshjelpemiddel	side	31
4.2.3	Ikke hjulpet kommunikasjon	side	32
4.2.4	Valg, tilpassing og opplæring i ASK systemer	side	32
4.3	ASK for PALS	side	33
4.3.1	Tverrfaglig samarbeid	side	33
4.3.2	Kommunikative behov	side	34

4.3.3	Fysisk funksjon	side	34
4.3.4	Tidspunkt for valg, tilpassing og implementering	side	36
4.4	Hjulpet kommunikasjon, en god erstatning?	side	36
4.5	Presentasjon av problemstilling	side	37
4.5.1	Avgrensing	side	38
5.0	METODISK TILNÆRMING	side	41
5.1	Utvalg	side	43
5.2	Presentasjon av hovedinformant	side	44
5.2.1	RollTalk	side	46
5.2.2	Øyepeketavle	side	47
5.3	Presentasjon av måleinstrument	side	48
5.3.1	Felles kategorier	side	49
5.3.1.1	Opplæring	side	49
5.3.1.2	Praktisk bruk	side	50
5.3.1.3	Nærkommunikasjon	side	50
5.3.1.4	Fjernkommunikasjon	side	51
5.3.1.5	Forbedringsmuligheter	side	51
5.3.2	Individuelle kategorier	side	52
5.4	Pilotering	side	53
5.5	Gjennomføring	side	54
5.6	Databehandling	side	57
5.6.1	Fokusering og strukturering	side	57
5.6.2	Datareduksjon	side	58
5.6.3	Organisering av tekstgrunnlag		
	Identifisere det typiske og spesielle	side	59
5.7	Kvalitetsvurdering	side	59
5.7.1	Pålitelighet	side	60
5.7.2	Gyldighet	side	60
5.8	Etiske refleksjoner	side	63

6.0	RESULTATER OG ANALYSE	side 65
6.1	Opplæring	side 65
6.2	Tilpassing	side 66
6.3	Praktisk bruk	side 68
6.3.1	Programmering	side 70
6.3.2	Tekniske problemer	side 70
6.3.3	Bruk av tilleggsfunksjoner i RollTalk	side 71
6.4	Nærkommunikasjon	side 71
6.4.1	Tidsforbruk	side 73
6.4.2	Identitet	side 73
6.4.3	Betydningen av kroppslige signaler	side 74
6.4.4	Betydningen av en felles forståelse	side 75
6.4.5	Respons fra samtalepartnere	side 75
6.5	Fjernkommunikasjon	side 76
6.6	Universale kategorier	side 77
6.6.1	Tretthet	side 77
6.6.2	Fremtiden	side 78
6.7	Vurdering	side 79
7.0	OPPSUMMERING AV FORSKNINGSRESULTATER	side 89
7.1	Hvordan oppleves funksjonen av et tildelt ASK system for PALS med minimale muligheter for kommunikasjon mellom tale og kropp?	side 89
7.2	Hvile muligheter og hindringer møter ALS pasienter ved bruk av det tildelte kommunikasjonssystem?	side 90
7.3	Hvilke forbedringer kunne gitt ytterligere kommunikativ støtte?	side 91
	Litteraturliste	side 93
	Vedlegg	

1.0 Innledning

Den kroniske nervesykdommen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) har de seneste tiår fått mye oppmerksomhet, blant annet gjennom Lindquists biografiske skildring *Ro uten årer* (2004). Sykdommens dramatiske natur og det faktum at den per i dag ikke kan helbredes, har gjort dype inntrykk på fagfolk som arbeider med problematikken, så vel som andre. En av de største konsekvensene i kjølvannet av diagnosen, er utsiktene til tapte kommunikasjonsmuligheter. Lindquist behandler temaet i sin bok, gjennom betraktninger rundt de svekkelser kroppen hennes gjennomgår i sykdomsforløpet:

"ALS har fratatt meg mine talte ord. Mitt muntlige språk. Redskapet i arbeidet mitt. (...) I hodet mitt er tankene klarere enn noen gang før. Jeg hører min egen, virkelige stemme inni meg."
(2004:81).

Et flertall av personene med diagnosen (omtalt som PALS) rammes midtveis i livet. Mange mister sentrale redskaper for budskapsformidling som en følge av tiltakende lammelser, mens språkforståelsen forblir uendret hos de aller fleste. Disse individene vil ha gode muligheter for å dra nytte av alternative og supplerende kommunikasjonsformer (ASK), for å gjøre seg forstått.

Ved langtkommet ALS, vil ulike hjelpemiddel ofte fungere som eneste kommunikasjonskanal til omverdenen. Det å utelukkende skulle basere sin formidling på utenforliggende objekt(er) kan tenkes å være vanskelig for pasientene det gjelder. Det vil i de fleste tilfeller være snakk om personer som har vært i besittelse av sentrale forutsetninger for å delta i såkalt normalkommunikasjon. De har hatt evnen til utrykke seg komplekst gjennom stemme og kropp; de har opparbeidet seg ulike sosiale preferanser og nettverk. Så hvordan oppleves da egentlig funksjonen av tildelte kommunikasjonsløsninger for denne brukergruppen? Og hvilken effekt har hjelpemidlene for deres deltagelse i samspill med andre mennesker?

Et ønske om å undersøke disse forholdene, samt belyse ALS pasienters bruk av alternativ kommunikasjon generelt, ligger til grunn for valg av temaet ”ALS og alternativ kommunikasjon” for denne masteroppgaven.

Interessen for emnet oppsto under studiene, der jeg ble introdusert for sykdommen fra et logopedisk perspektiv. Jeg hadde ingen tidligere erfaringer eller kunnskap om ALS, eller om alternativ og supplerende kommunikasjon som sådan. Jeg ville imidlertid gjerne lære mer om områdene og besluttet å skrive semesteroppgave om logopedens rolle i kommunikasjonsfremmende tiltak rettet mot PALS. Underveis i arbeidet opplevde jeg at mengden av litteratur vedrørende forholdet, var relativt liten. Mye av det tilgjengelige materialet, fokuserte også gjerne på ALS pasienter som opprettholdt et visst funksjonsnivå. Dette gav grobunn for følgende problemstilling, som dette prosjektet tar sitt utgangspunkt i: ”*Hvordan oppleves funksjonen av et tildelt ASK system for PALS med minimale muligheter for kommunikasjon gjennom tale og kropp?*”. En operasjonalisering av forholdet frembrakte ytterligere to forskerspørsmål. Disse presenteres nærmere i senere deler av rapporten, som er bygget opp av 7 kapitler.

I kapittel 1 gis en kort innføring i sentrale forhold ved prosjektets bakgrunn. Kapittel 2 fokuserer på Amyotrofisk lateral sklerose slik den beskrives av faglitteratur, mens kapittel 3 omhandler kommunikasjonsprosessen mellom normalfungerende. Karlstads KOSAR modell (1993) er i denne sammenheng viet stor plass, for å konkretisere den effekten funksjonstapene har for PALS’ formidlingsevne. Videre vil aspekter ved alternativ og supplerende kommunikasjon behandles i kapittel 4, med spesiell vektning av de implikasjoner ALS medfører for arbeidet med å velge ut, tilpasse og integrere passende ASK- system. I kapittel 5 gjøres det rede for den gjennomførte forskningsprosess, mens resultater og analyse presenteres i kapittel 6. De fremkomne resultater vil avslutningsvis sammenholdes med innledende problemstilling og forskerspørsmål, i kapittel 7.

2.0 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)

Amyotrofisk Lateral Sklerose er en komplisert medisinsk diagnose. Å gi en detaljert patologisk beskrivelse av denne, er utenfor mitt kompetanseområde og ei heller relevant i forhold til oppgavens problemstilling. En kort innføring i sentrale sider av sykdommen er imidlertid nødvendig, for å skape en grunnleggende forståelse for hvordan ALS utarter seg og se de mange utfordringer personer med diagnosen møter i løpet av sin sykdomsperiode. Fokuset i det følgende vil derfor rettes mot de mest karakteristiske trekk ved ALS, slik den fremstilles av faglitteratur.

2.1 Kliniske trekk

ALS er en undergruppe av de såkalte Motor Neuron Diseases (MND's), en term som dekker en rekke sykdommer der de motoriske nerveceller i ryggmargen rammes (Mitsumoto m.fl. 1998). Lidelsen er degenererende og fører til at spesifikke deler av nervesystemet går til grunne, uten å etterlate annet enn uspesifikke arraktige forandringer (Gredal m.fl. 2002). Nervecellenes forfall gir utslag i økende muskelsvakhet, muskelsvinn og lammelser i henholdsvis taleapparat og de øvre/nedre ekstremiteter. Både bulbære og spinale funksjoner kan påvirkes, dog med uensartet rekkefølge og hastighet. Dette gir homogene sykdomsbilder med individuelle variasjoner, men danner også grunnlag for en grov todeling av ALS utfra hvilke symptomer som opptrer først: Bulbærvarianten starter med problemer med tale eller svelging, mens spinalvarianten i første omgang påvirker armer og ben (www.ffm.no). De to variantene vil i de fleste tilfeller gli over i hverandre i senere stadier av forløpet (ibid.).

Etter hvert som individets muskler settes ut av spill, innskrenkes funksjonsevnen. Hverdagslige gjøremål blir vanskeligere å utføre og behovet for hjelp fra andre vil tilta. Kroppen paralyseres gradvis, noe som vil medføre at man i siste instans er ute av stand til å utføre basale handlinger som å spise, snakke og puste. Pasienten opplever dermed en serie av tap i løpet av sykdomsperioden, som beskrevet av Mathy m.fl. (2000). Man mister følelsen av kontroll over egen skjebne, over egen kropp og dens bevegelser og over

egne kommunikasjonsmuligheter. Jayne, som selv er ALS rammet, illustrerer tapene med følgende uttalelse:

“Denne sykdommen er en tyv, den stjeler evnen din til å holde rundt dine kjære, til å snakke, og til slutt, din mulighet til å ta et godt, livgivende magedrag. Hvert av disse tap gir nok av utfordringer som du må overvinne. ALS tar mål av seg til å ødelegge mye mer enn kroppen, den forsøker å ødelegge familier, ekteskap, vennskap, drømmer, ens sjelefred, økonomi og til og med viljen til å leve”. (home.online.no/~aasamson)

De fleste PALS vil være bevisst den funksjonsnedsettelsen som venter med sykdommens utvikling, noe som kan resultere i engstelse og depresjon (www.ninds.nih.gov). Selv om ALS medfører utbredte permanente lammelser, vil enkelte kroppslige funksjoner forbli urørt. Sykdommen vil normalt ikke ha noen innvirkning på det autonome nervesystemet, som styrer kroppstemperatur, hjerte-, blære-, tarm- og seksualfunksjon (Gredal m.fl. 2002). Følelse-, smak-, syn-, hørsel-, og luktesans forblir også uendret hos de aller fleste. Øyemusklernes funksjon vil vanligvis bevares, da lammelser i dette området kun er sett i meget sene sykdomsfaser hos helt spesielle tilfeller (ibid.).

Det regjerte lenge en oppfatning om at ALS også sparte de kognitive funksjoner (Mathy m.fl. 2000, Strong m.fl. 2003). En rekke forskningsresultater har i senere tid ført til en revurdering av dette synet. Murphy & Lomen-Hoerth (2006) viser i denne sammenheng til at det finnes en bevist forbindelse mellom ALS og frontotemporal lapp demens (FTLD), en demenstype som medfører endringer i adferd, utførende funksjoner og språk, men som ikke påvirker minnet. En annen kilde hevder at rundt 20 % av alle ALS pasienter, viser tegn og symptomer på frontotemporal demens (FTD), med ulikt utfall (<http://memory.ucsf.edu>).

Murphy & Lomen-Hoerth foreslår en kategorisering av ALS-typer, etter grad av oppfyllelse for kriterier for denne demensvarianten (2006). ALS termen står i deres oversikt for en ren motornevronisk sykdom, uten kliniske bevis for frontotemporal

dysfunksjon, mens ALSci og ALSbi betegner sykdomsforløp der henholdsvis utførende funksjoner og adferd er affektert. ALS-FTD brukes om tilfeller der nær alle kriterier for FTD fylles av pasienten (ibid.).

Selv om gruppen av PALS hvis kognitive funksjon påvirkes, beskrives som forholdsvis liten, må man være oppmerksom på muligheten for at slike svekkelser kan forekomme, da dette vil ha stor innvirkning på de hjelpetiltak som iverksettes i ulike stadier av sykdomsforløpet. Det opereres derfor i denne oppgaven med en definisjon av ALS som er i tråd med Murphy & Lomen-Hoerths prinsipper, der termen benevner et sykdomsbilde der de kognitive evner er intakte.

2.2 *Epidemiologi og Prognoser*

Amyotrofisk Lateral Sklerose har en insidens på 2.5:100.000 (Kulø 2000). Forekomsten er høyest i aldersgruppen 50-70 år og sees sjelden hos personer under 30, selv om det er rapportert om enkelttilfeller der ALS er påvist hos individer helt ned til 12-årsalder (www.musc.edu/). 90-95% av pasientene rammes tilfeldig, av såkalt sporadisk ALS, mens den resterende part er arvelig belastet med et gen som er opphav til en familiær type av lidelsen (Mitsumoto m.fl. 1998). I tillegg eksisterte det en helt unik form for ALS i spesielle områder i det vestlige Stillehavet, der særlig grupper på henholdsvis Guam og Kii Peninsula har vært i søkelyset for kliniske og patologiske studier (ibid.).

I Norge er det til enhver tid 3-400 personer som lever med sykdommen, som er noe hyppigere hos menn enn hos kvinner (www ffm.no/). Gjennomsnittelig levealder etter diagnosetidspunkt oppgies å være 2-3 år (Nelson & McGuire 2006). Den vanligste dødsårsaken hos pasientene, er i følge flere kilder respirasjonssvikt som følge av omfattende lammelser i åndedretsorganene (www.musc.edu/, Mathy m.fl. 2000).

Til tross for intensiv forskning, har man på nåværende tidspunkt ikke funnet årsaken til ALS, selv om det i lengre tid er gjennomført undersøkelser for å identifisere både

individuelle og miljømessige risikofaktorer (Brooks 1996). Av samme grunn finnes det i dag ingen helbredende kur for lidelsen, selv om legemiddelet Riluzol har vist seg å kunne hemme progresjonen noe (www.legemiddelhandboka.no). Behandlingen som blir gitt er derfor symptomatisk og hjelpetiltak som kreves på de ulike områder krever en effektiv igangsetting, idet tidsperspektivet pasientene har til rådighet er begrenset.

2.3 Talevansker ved ALS

Et problemområde for svært mange PALS, er talevanskene som rammer med ulik styrke i sykdomsforløpets ulike stadier i. I en periode av livet der fysiske, så vel som psykiske, behov gjør det ekstra viktig å kunne snakke med andre mennesker, kan en svekket eller tapt taleevne vanskeliggjøre prosessen med å tilpasse seg de endringer som både har funnet sted og som venter med lidelsens progresjon.

Bulbære symptomer, som kan medføre vansker med puste-, svelge- tale- og stemmefunksjon vil være presentert hos nær 100 % av pasientene i siste del av sykdomsforløpet (Colton m.fl. 2006). Den muskulære svikten i taleapparatet hos PALS kalles dysartri og kan klassifiseres etter ulike kriterier. En vanlig inndeling finnes i Frenchay dysartritest, som benytter kategoriene ataktisk-, slapp-, spastisk-, hypokinetisk-, hyperkinetisk- og blandet dysartri (Enderby 1998). Inndelingen er knyttet opp til talemuskulaturens tonus og funksjon, samt den effekt disse faktorer har for individets taleforståelighet. ALS pasientens variant betegnes som spastisk, slapp eller blandet, avhengig av hvilke motoriske nerver som er påvirket (Mitsumoto m.fl. 1998). Lammelsene vil i mange tilfeller utvikles til anartri, en tilstand der pasienten ikke har noen muligheter til å frembringe artikulert tale.

Logopeden kan dessverre ikke tilby hjelp for talevanskene, idet rene muskelstyrkende øvelser aldri vil kunne tilbakebringe det pasienten har mistet av førlighet (Mitsumoto m.fl. 1998). Mye tyder på at utstrakt bruk av bulbære muskler hos dysartriske ALS pasienter heller fører til utmattelse og forverrede symptomer, enn en ønsket bedring

(ibid.). Det må derfor heller tilrettelegges for at individet får veiledning i å uttrykke seg på best mulig måte med den til enhver tid eksisterende stemmekraft (www.als-selskap.dk) og på andre måter enn primært gjennom talespråk når dette blir nødvendig. Det er først og fremst på dette feltet den logopediske kompetanse kommer inn.

Den omfattende funksjonsnedsettelsen PALS opplever vil imidlertid gi store begrensninger for arbeidet med å opprettholde deres kommunikasjonsevne. Sykdommen frarøver ikke bare muligheten til uttrykke seg gjennom tale, men påvirker også andre aspekter i det vi kaller mellommenneskelig kommunikasjon. Av den grunn vil fokuset i det følgende rettes mot elementer som inngår i kommunikasjon mellom mennesker uten funksjonshemning. Elementene vil videre forbindes med de fysiske svekkelser ALS kan føre med seg, ved hjelp av Henning Karlstads Kommunikasjonsmodell (1993) slik han har utviklet denne på bakgrunn av blant annet Rommetveits arbeider. Målet er å gi et innblikk i den massive innvirkning sykdommen har på individets muligheter til å både uttrykke seg og inngå i sosialt samspill med andre.

3.0 Kommunikasjon

3.1 Mellommenneskelig kommunikasjon.

Kommunikasjon er en av de viktigste og vanligste aktiviteter som finner sted i vår hverdag. Fra fødsel til død skaper og opprettholder vi forbindelser til andre mennesker, gjennom ulike kommunikative handlinger. Det som skjer når to eller flere personer møtes er slik fundamentalt for samfunnet vi lever i, idet det spiller hovedrollen i arbeidet med å bygge opp, utvikle og holde sammen strukturer på de ulike nivåer.

Kommunikasjonsprosessen er kompleks og sammensatt av en rekke ulike komponenter, som vil variere med de involverte parter og situasjonen de samhandler i. Dette gjør hvert møte til en unik hendelse som selv ikke den beste skuespiller kan reprodusere ned til detaljnivå. På tross av individuelle variasjoner, vil enhver kommunikasjonssituasjon baseres på det samme konseptet. I sin mest grunnleggende form, består dette av en handling der en person, ofte omtalt i litteraturen som avsender, overfører et budskap til en annen, omtalt som mottager. Budskapet kodes inn i et kommunikasjonsmiddel (et medium) som må avkodes av mottageren (Rommetveit 1972). Budskapet som overføres, kan inneholde informasjon om avsenderens behov, ønsker, opplevelser, kunnskap eller følelser. (www.asha.org/NJC/njcguidelines.htm).

Med utgangspunkt i denne sterkt forenklede fremstillingen av virkeligheten har man konstruert en rekke modeller og teorier for å illustrere og forklare det som skjer i menneskelig kommunikasjon. Lasswell lanserte i 1948 følgende trinn i en massekommunikasjonsprosess:

Hvem
sier Hva
gjennom hvilken Kanal
med hvilken Effekt?

(Fiske 1994:45. *Min oversettelse*).

I følge ham må hvert enkelt trinn i oppsettet gjengitt ovenfor studeres for å kunne forstå kommunikasjonens prosesser (ibid.). Selv om modellen opprinnelig er konstruert med tanke på massekommunikasjon, dvs formidling av budskap fra en sender til flere mottagere via et medium som avis, tv eller radio (no.wikipedia.org) kan den også overføres til andre kommunikasjonssituasjoner, som for eksempel én til én samtaler. De ulike elementer setningen er bygget opp av, kan ilegges innhold etter bruksområde og slik bidra til å synliggjøre hovedlinjene i ulike kommunikative forløp: Noen har noe å meddele. De uttrykker seg, gjennom ulike kanaler, eller medier. Dette får en effekt, en konsekvens avhengig av hvem, hva, hvor, hvorfor, hvordan og til hvem budskapet er formidlet.

Kommunikasjonsprosessen kan drøftes fra flere perspektiver. Alle vinklinger vil ikke nødvendigvis være like sentrale for en person med ALS. Noen forhold, med større eller mindre aktualitet for PALS, vil likevel presenteres i det følgende, som et ledd i beskrivelsen av kommunikasjonens aspekter.

3.2 Intensjonell og ikke-intensjonell kommunikasjon

Etter Rommetveits definisjon, vil kommunikasjonshandlingen alltid være intensjonell, i det dens særtrekk ligger i at budskapsformidleren har ”*ein intensjon om å gjera noko kjent for ein mottagar*” (1972:31). Når to mennesker snakker sammen, vil det da også alltid ligge intensjoner bak samtalen. All bruk av språk har således en hensikt, i det senderen vil noe med sine ord (Øyslebø 1988). De verbale budskap vi overfører i en dialog, har sitt utspring i et indre ønske om å fortelle eller si noe til den andre, eller påvirke mottageren i en bestemt retning.

På den andre siden, vil ikke alle signaler vi sender ut være like målrettet. Avsender kan uttrykke seg, bevisst eller ubevisst, gjennom andre kanaler enn talespråket og slik øve en viss innvirkning på andre mennesker uten at dette nødvendigvis er tilsiktet. Disse budskapene, som Rommetveit beskriver som ”naturlige tegn”, er ikke under kontroll av

avsenders kommunikasjonsintensjon (1972) selv om de til en viss grad inneholder informasjon. Vi kan dermed snakke om en ikke-intensjonell kommunikasjon, ved at adferden til en person får en effekt på andre, uten at avsender har et formål med formidlingen av budskapet.

3.3 *Samspill*

Kommunikasjon skjer når mennesker, gjennom ulike kanaler, deler sine tanker og opplevelser med andre. Kommunikasjon er imidlertid mer enn en overføring av et budskap. Der mennesker møtes skjer et dynamisk samspill der mottager spiller en like viktig rolle som avsender. Forholdet mellom partene er preget av gjensidighet: Man må være to for å kommunisere, for å gjøre felles. Mottager skal fange opp, velge ut, vektlegge, organisere og tolke de signaler den andre sender ut, og også respondere på det som blir formidlet etter eget skjønn eller intuisjon. Et aspekt av det samspillet som finner sted mellom kommuniserende mennesker, synliggjøres gjennom turtakingsprosessen. Vekslingen mellom henholdsvis det å selv føre ordet og å lytte til den andre, styres av bevisste og ubevisste tegn hos de involverte og skaper en naturlig fremdrift i det alle deltagere bidrar til å føre samtalen videre.

3.4 *Kommunikasjon og identitet*

I samspill med andre mennesker formes vår identitet, som slik blir nært knyttet til vårt språk og våre møter med andre mennesker (Adelswärd 1991). Gjennom kommunikasjon kan vi vise andre hvem vi er, eller vil være, gjennom måten vi velger å representere oss selv på (Wormnæs 1992). Klær, frisyre, make-up, språkbruk og kroppslig adferd er alle kanaler som hjelper oss å skape et bilde av oss selv ovenfor andre. Språkbruk og adferd tilpasses, bevisst eller ubevisst, de ulike situasjoner vi opptrer i, og gjør oss i stand til å delta i sosialt spill på ulike nivåer. De roller vi trer inn i gjennom dette spillet, er i sum vår identitet (Adelswärd 1991). Som en konsekvens av dette, kan et menneske som mister muligheten til normalkommunikasjon, også tape en essensiell del av sin vante rolleadferd.

Wormnæs peker også på at et bortfall av deltagelse i samtaler og meningsutvikling, kan sette individet utenfor det sosiale fellesskapet (1992). En kommunikasjonshemning kan dermed få alvorlig betydning for selvfølelsen og følelse av kompetanse (ibid.).

3.5 *Kommunikasjonskanaler*

Når noe skal formidles, har man mulighet til å gjøre det på en rekke ulike måter. Det kan skje indirekte ved hjelp av medier som tv, aviser, internett, telefon og radio, eller direkte ved ansikt til ansikt kommunikasjon. Det organ vi mennesker bruker til å formidle et budskap, kalles ofte kanal (Øyslebø 1988). I direkte kommunikasjon, der de involverte parter er personlig tilstede i samme kontekst, kan avsender uttrykke seg gjennom både lyd og kroppsspråk. Vi kommuniserer med andre ord gjennom et flerkanalssystem, der ulike uttrykksformer opptrer samtidig (ibid.).

Karlstad har kategorisert mange av de redskapene, eller kanalene, vi bruker i direkte kommunikasjon i sin KOSAR-modell (1993). Modellens navn er satt sammen av forbokstaven i 5 hovedområder: *Kropp, Ord, Stemme, Artikulasjon og Rytme* (ibid.). Med utgangspunkt i disse, kan vi få et innblikk i det repertoaret vi har til rådighet- i kraft av *oss selv*- når noe skal meddeles. KOSAR tar ikke hensyn til alle aspekter som inngår i mellommenneskelig kommunikasjon, men rommer de mest sentrale forhold ved individet som budskapsformidler.

KOSAR vektlegger talespråklige kvaliteter som stemme, artikulasjon og rytme, i tillegg til kropp. Det kan være viktig å være klar over at disse forholdene vil være mindre betydningsfulle for ALS pasienten når stemme og kropp ikke lenger fungerer som tilfredstillende kanaler for kommunikasjon. Modellen er derfor godt egnet for å illustrere den sammensatte kommunikative funksjonsnedsettelsen PALS opplever i løpet av sine sykdomsforløp.

3.5.1 Kropp

”ALS er en merkelig og grusom sykdom. Den lammer deg fullstendig, stenger deg inne i en ubrukelig kropp med alle følelser og mentale evner intakt. Den er et brutalt fengsel”. Samsonsen, ALS rammet (home.online.no/~aasamson)

Kroppen er en av de viktigste kommunikasjonskanalene vi har i møte med andre mennesker. Gester, mimikk, kroppsholdning, blick og klesstil er alle faktorer som inngår i fellesbetegnelsen nonverbalt språk, det vil si *språk uten ord*. Mehrabians undersøkelse tar for seg betydningen av nonverbale signaler for meningsinnholdet i budskap der avsender formidler følelser og holdninger, og viser til at ordene som blir brukt kun teller 7 %, mot kroppsspråkets 55 % (1971). I lys av Mehrabians resultater kan man derfor hevde at kroppen ikke bare er blant de viktigste, men også den mest dominerende av alle våre kommunikasjonsredskap i mange situasjoner. Et verbalt budskap som ikke samsvarer med kroppens signaler kan dermed skape vanskeligheter i kommunikasjonen, idet mottageren får et problem i forhold til hvilken kanal som skal vektlegges (Øyslebø 1988).

ALS pasienten vil fra diagnosetidspunkt oppleve å miste sine nonverbale kommunikasjonsmuligheter i en hurtig progredierende prosess. Lammelser vil i stor grad umuliggjøre formidling gjennom kroppsholdning og gester. Enkle, men informative bevegelser som et nikk eller rist på hodet for ”ja” eller ”nei” blir vanskelige å utføre med nedsatt funksjon i nakkemuskulaturen. Når kraften og kontrollen over ansiktsmuskulaturen rammes, nedsettes også muligheten til å uttrykke seg gjennom ulike ansiktsuttrykk. Øynene, blir dermed et av de viktigste kroppslige uttrykksmiddel for mange PALS, særlig i sene faser av sykdomsforløpet, da kontrollen over øyemuskulaturen vanligvis vil bevares frem til døden inntreffer. Et blick kan inneholde mye informasjon og har, ifølge Craig, en regulerende funksjon i kommunikasjonssituasjoner, idet det kan fange andres oppmerksomhet, koordinere samtaler og styre turtakingsprosessen (Gallagher & Prutting 1983). Øynene er dermed

viktige virkemidler i direkte kommunikasjon, og gir også individer med sterkt nedsatt fysisk funksjonsevne muligheter for å betjene ulike kommunikasjonshjelpemidler.

3.5.2 *Ord*

Språket er det man gjerne tenker på når man snakker om verbal kommunikasjon. Det består av ord, og er befestet i den sosiale verden vi lever i. Det fungerer som et verktøy for å kunne skille mellom meningsgivende og meningsløse uttrykk (Bråten 2004) og kan formidles gjennom stemme eller skrift.

I språket ligger også føringer for bruk, noe som kan gi sosiale konsekvenser for dem som ikke oppfyller de krav som stilles i samfunnet, både i forhold til det å *uttrykke* eget tankeinnhold og til å *forstå* hva andre formidler gjennom ord. Eksempelvis kan personer som stammer unngå å bruke visse ord som de tror de kan komme til å stamme på, mens en ekspressiv språkvanske kan gjøre at man ikke klarer å hente frem de ordene man ønsker å bruke i en samtale. Impressive språkvansker gir individet problemer med å trekke en mening ut av de ordene som blir sagt. Disse, og lignende forhold, kan følgelig ha stor innvirkning på den mellommenneskelige kommunikasjonen.

ALS vil i de færreste tilfeller svekke individets kognitive evner, de språklige ferdigheter vil derfor bevares hos de aller fleste gjennom hele sykdomsforløpet. Majoriteten av PALS har dermed gode muligheter for å uttrykke seg intensjonelt gjennom ord, så fremt hjelpemiddelet er tilpasset deres funksjonsevne. Dette kommer da også tydelig frem i tilfeller der individer med svært nedsatt funksjon har produsert biografiske sykdomsskildringer (Lindquist 2004) og gjennom ulike hjemmesider der pasienter deler informasjon om sykdommen og opplevelser fra hverdagslivet med ALS.

3.5.3 *Stemme*

Allerede fra fødselen av, benyttes stemmen som medium for mellommenneskelig kommunikasjon, av alle personer som er i stand til å produsere lyd. Stemmen er en del av

vår personlighet, og formes i takt med de erfaringer og opplevelser vi har igjennom livet. Den vil derfor variere med individets kjønn, alder, sosioøkonomiske, sosiokulturelle og geografiske forhold (Tveterås 2005). Enhver stemme er av samme grunn helt unik, i det den bare kommer i en utgave. Den er slik et ”*akustisk fingeravtrykk*”, jmf. Karlstad (1993), som fungerer som et av våre fremste personlige kjennetegn i møte med andre mennesker. Den kan bevisst eller ubevisst tilpasses de ulike rollene vi trer inn i og er, i et helhetlig perspektiv, nær knyttet til våre indre følelser. Det kan dermed sies å være en grunnleggende forbindelse mellom stemme og psyke, et forhold som er behandlet av Skard i hovedoppgaven ”Stemmen- sjelens ekko” (1986). Utfra et slikt syn kan de fleste funksjonelle stemmevansker, som eksempelvis stemmetretthet, fistelstemme og afoni, ha sitt utspring i eller næres av individuelle psykiske forhold.

Stemmens kompleksitet gjør at den også kan formidle budskap ut over de ordene som faktisk blir sagt, ved måten vi sier ordene på. Tonefall, intonasjon og setningsmelodi er alle faktorer ved stemmebruken vår, som har betydning for hvordan andre oppfatter våre verbale utsagn. I samspill med andre mennesker kan vi også uttrykke oss *paraspråklig* gjennom stemmen, ved at vi lydlig formidler et budskap gjennom eksempelvis mmm (bekreftende), sukking, latter, gråt osv.

Svært mange PALS opplever at stemmen svekkes eller forsvinner i løpet av sykdomsperioden. Stemmeproduksjonen påvirkes først og fremst av svak respirasjon, som gjør det vanskelig for individet å skape nok kraft til den nødvendige bevegelse av stemmebåndene. Stemmestyrken reduseres, og kan forsvinne helt (anartri) etter som lammelsene tiltar og sykdommen går sin gang. I tillegg peker Gredal m.fl. (2002) på at en nedsatt svelgefunksjon kan gi hyppige hosteanfall etter feilsvelging. Dette kan igjen slite på stemmebåndene og medføre heshet (ibid.). Lammelser i taleapparatets ulike komponenter, dysartri, hemmer artikulasjonen og vanskeliggjør taledannelsesprosessen ytterligere. Pasientene kan dermed miste både sine muligheter til å uttrykke ord muntlig, og til å bruke stemmen lydlig i paraspråklige signaler.

3.5.4 Artikulasjon

Artikulasjon er uttale av språklyder. Jo mer presist vi klarer å uttale ordene i språket vi deler med samtalepartneren vår, jo større muligheter har vi for å bli forstått.

Artikulasjonen er avhengig av at de ulike organene i taleapparatet (åndedrettsmuskulatur, stemmebånd, tunge, leppe, gane og kjeve) fungerer normalt, både sammen og individuelt. Når deler av taleapparatet ikke kan utfylle sin funksjon, får det følgelig konsekvenser for personens muligheter til formidling av budskap gjennom talespråk.

Talevansker hos PALS er, som tidligere nevnt, forårsaket av dysartri, som er en muskulær svikt i en eller flere av taleapparatets komponenter. Såkalt bulbære symptomer, som gir utslag i nedsatt tale og svelgefunksjon, oppleves av 30-40 % av pasientene i de tidligste faser av sykdommen ([www.ffmpeg.no](http://www ffm.no)). Ved utgangen av livet vil så mange som 75 % være sterkt dysartriske eller anartriske (Mitsumoto m.fl. 1998).

3.5.5 Rytme

Rytme defineres som "noe som gjentar seg i et mønster over tid" (no.wikipedia.org). Når man snakker sammen kan måten avsender bruker rytme på, gjennom eksempelvis hastighet, betoning og pausering, virke inn på formidlingen så vel som forståelsen av budskapet. Rytmebruk kan fange mottagerens interesse og poengtere viktige budskap. Det kan understreke eller nyansere meningsinnholdet i en ytring. Motsatt kan en monoton formidling sløve mottageren (Finne 1986) og hindre avsenderen i å nå frem til den andre på en ønsket måte.

Dysartrien som rammer PALS vil hemme taleren i å fremføre et budskap med den intenderte rytme. Rytmebruken vil påvirkes i ulik grad, og opptre ulik avhengig av om lammelsene er preget av henholdsvis slapphet, spastisitet, eller en blanding av disse.

3.6 Kommunikasjonsvansker

En kommunikasjonsvanske hos en person som har et ønske om å kommunisere, kan komme av at en eller flere kommunikasjonskanaler ikke fungerer som de skal. Den kan også være befestet i personens muligheter til å oppfatte og bearbeide andres signaler, språklige eller ikke språklige.

De kommunikasjonsvansker som oppstår ved ALS, vil i de fleste tilfeller kunne knyttes til et sterkt redusert repertoar av kommunikasjonsredskaper, som følge av en nedsatt fysisk funksjon. Går man utfra KOSAR - modellens 5 komponenter, vil kanalen "ord" være den eneste som opprettholdes gjennom hele sykdomsforløpet, dersom man ser bort fra tilfeller der språkfunksjonen påvirkes av demens. Mulighetene til å *formidle* ordene, gjennom mediene stemme og kropp, vil svekkes i takt med sykdommens progresjon.

PALS kan i sene sykdomsfaser miste sine muligheter til å uttrykke seg gjennom både talelyd og kroppsspråk, en kombinasjon som får store konsekvenser for den mellommenneskelige kommunikasjonen. Når stemmen forsvinner, lammelser gjør det umulig å benytte håndskrift eller tastatur og ansiktets mimikk er borte, er faren for sosial isolasjon stor.

Som Tetchner & Martinsen (1991) peker på, får kommunikasjonsvansker konsekvenser for alle livsområder, ikke minst fordi det å uttrykke seg er nær knyttet til opplevelse av selvstendighet, selvrespekt og eget verd. Opprettholdelse av PALS kommunikasjonsmuligheter er dermed viktig, ikke bare for å sikre en best mulig pleie gjennom sykdomsperioden, men også for å bidra til økt livskvalitet for pasientene og deres pårørende. Et viktig ledd i dette arbeidet er å utvikle og implementer alternative og supplerende kommunikasjonsformer (ASK), som gjør individet i stand til å benytte sin intakte språkfunksjon gjennom hele sykdomsforløpet. Det vil derfor i det følgende være naturlig å presenteres generelle sider ved ASK feltet, før disse settes i sammenheng med spesifikke aspekter ved ALS.

4.0 Alternativ og Supplerende Kommunikasjon

Kommunikasjon mellom normalfungerende mennesker er en kompleks prosess, der tale står sentralt i budskapsformidlingen. Det å snakke forutsetter en viss språklig innsikt, så vel som evne til å produsere og forme lydlige uttrykk for ordene. Personer som av ulike grunner har en manglende språkforståelse og/eller ikke har mulighet for å uttrykke seg tilfredstillende gjennom tale, kan dra stor nytte av Alternativ og Supplerende kommunikasjon (ASK) for å gjøre seg forstått.

ASK- begrepet favner om en rekke teknikker og hjelpemidler, utviklet for å gi individer med kommunikasjonshemninger nye uttrykksmåter i samspill med andre mennesker. Løsningene spenner fra kroppslige signaler til sofistikerte høyteknologiske talemaskiner, som i ulik grad benyttes for å fylle ut de tomrom brukeren måtte ha i sin kommunikative redskapskasse.

Kommunikasjonsformene som benyttes er mange og variasjonen dem imellom økes av kreative og høyst individuelle løsninger hos den enkelte bruker. En grunnleggende todeling av ASK medier, kan imidlertid foretaes utfra løsningenes hovedformål: Supplerende kommunikasjon benyttes av individer som trenger komplementerende løsninger til sin eksisterende tale- og språkforståelse, mens alternativ kommunikasjon benyttes der det er nødvendig med en mer fullstendig erstatning for talespråket. Tetchner & Martinsen (1991) trekker videre en grense mellom hjulpet og ikke-hjulpet kommunikasjon, avhengig av om brukeren velger sine uttrykk fra et utenforliggende objekt, som eksempelvis en talemaskin, eller produserer sine tegn selv, som ved bruk av håndtegn.

4.1 Brukergrupper

ASK brukes av personer med medfødte eller ervervede kommunikasjonsvansker. Tetchner & Martinsen (1991) deler brukerne inn i følgende tre hovedgrupper, basert på deres språkforståelse og fremtidsutsikter for talebruk: *Uttrykksmiddelgruppen*,

Støttespråkgruppen og *Språkalternativgruppen*. Personer i *uttrykksmiddelgruppen* har en forståelse for andres tale, men kan ikke selv snakke. Den alternative kommunikasjonen blir et permanent uttrykksmiddel. *Støttespråkgruppens* medlemmer benytter støttende kommunikasjon for å utvikle egen tale eller som hjelp for å gjøre seg forstått når taleevnen svikter, mens *språkalternativgruppen* kjennetegnes ved at individene har liten eller ingen forståelse eller bruk av tale. Den alternative kommunikasjonsformen blir deres morsmål. (ibid). PALS med kommunikasjonsvansker, kan typisk plasseres under støttespråk eller uttrykksmiddelgruppen. Individet kan bevege seg fra den førstnevnte kategori til den neste ettersom de ulike symptomer tiltar.

4.2 ASK systemer

Et ASK system er den samlede løsning individet benytter i sin kommunikasjon (Wriedt 2004). Medier av hjulpet og ikke hjulpet art kan begge inngå i løsningen, som tilpasses den enkeltes brukers funksjon og behov (ibid.).

4.2.1 Hjulpet kommunikasjon

Kommunikasjonshjelpemidlene som benyttes i hjulpet kommunikasjon, jmf. Tetchner & Martinsen (1991), kan være høy- eller lavteknologiske. Begge gir imidlertid brukeren mulighet til å *velge* tegn som bokstaver, ord, bilder og andre representasjoner fra hjelpemiddelet, fremfor å *produsere* dem manuelt selv.

De lavteknologiske hjelpemidlene er ofte enklere løsninger, som peketavler eller bryterstyrte apparater med innlagte ord og beskjeder. Høyteknologiske maskiner baseres på datateknologi som gir større kapasitet og utvidet bruksområde. I tillegg til å gi individet hjelp i direkte kommunikasjonssituasjoner, kan hjelpemidler i denne gruppen fylle andre formål, som eksempelvis omgivelseskontroll. Maskinen programmeres da til å åpne dører, slå av og på lys og varme etc., og gir brukere med nedsatt fysisk funksjon nye muligheter for selvstendighet i hverdagen. Apparaturen kan videre benyttes i situasjoner

utover ansikt til ansikt kommunikasjon, som gjennom telefon, e-post, i chatteprogrammer, arbeidssituasjoner, med mer (Wriedt 2004).

Mange av maskinene som er aktuelle for hjulpet kommunikasjon, og da spesielt de høyteknologiske varianter, lar brukeren uttrykke sitt budskap gjennom kunstig tale. Løsningene omtales da i mange sammenhenger som talemaskiner. Den kunstige talen kan være digital, syntetisk eller en kombinasjon av disse, og aktiveres av brukeren ved direkte berøring eller via en eller flere brytere (Senstad 1999). Den digitaliserte talen spilles inn på talemaskinen på forhånd, og gir flere valgmuligheter i forhold til stemmens kjønn, alder, dialekt etc. Antall ytringer som kan lagres, vil imidlertid være begrenset.

Ved Syntetisk tale skriver brukeren en tekst, som via en tekst- til - tale modul omdannes til tale, og frembringes elektronisk (Maasø Fjelldal 2002). Løsningen passer godt for individer med lese og skrivekunnskaper, da begrensninger kun settes ved brukerens egne ordforråd og språklige ferdigheter. En kombinasjon av de to talevariantene gir brukeren de fordeler som følger med både den syntetiske og den digitale talen. Bakdelen er at man da presenteres gjennom to ulike stemmer, som kan virke inn på både mottagerens persepsjon av budskapet og brukerens identifisering med stemmen i talemaskinen (ibid.).

4.2.2 Betjening av kommunikasjonshjelpemiddel

Valg av tegn fra kommunikasjonshjelpemiddel, kan foretaes gjennom de to basismetodene direkte valg og skanning (Glennen & DeCoste 1997). Direkte valg innebærer at brukeren velger ved å peke på eller berøre ønsket tegn, direkte eller ved hjelp av ulike redskap. Skanningmetodene gir individet mulighet til å velge fra systematiske felt av alternativer ved hjelp av en eller flere brytere (ibid). Denne prosessen er indirekte og kan foregå på ulike måter.

Ved *automatisk skanning* beveger en markør seg over de aktuelle valgmuligheter og aktiveres av brukeren via en form for bryter når den er på rett sted. *Dirigert skanning*

krever to eller flere brytere, hvorav en flytter markøren rundt og den andre angir valg (Tetchner & Martinsen 1991). Begge teknikkene kan gjennomføres på en *enkel* eller *sammensatt* måte, enten ved at alle tegn skannes etter tur eller ved at hver dimensjon skannes for seg (ibid.).

Det å finne en funksjonell valgmetode for den enkelte bruker, kan være avgjørende for at individet skal dra nytte av hjelpemiddelet (Senstad 1999). I mange tilfeller vil en direkte valgmetode foretrekkes, da den gir en hurtigere kommunikasjonsrate (Glennen & DeCoste 1997). Slike teknikker krever imidlertid en viss grad av motoriske ferdigheter, og er dermed utilgjengelige for en rekke individer med begrenset fysisk funksjon. For disse menneskene kan skanningsmetoder være anvendelige for å styre kommunikasjonshjelpemiddelet, i det en enkel viljestyrt bevegelse vil være tilstrekkelig for å aktivisere bryteren.

4.2.3 Ikke hjulpet kommunikasjon

I den ikke hjulpede kommunikasjonen, produseres de ulike uttrykk kroppslig. Gester er et eksempel på en slik kommunikasjonsform som er hurtig, umiddelbar og uavhengig av utstyr og materiale (Wriedt 2004). En viss fysisk funksjon må imidlertid være tilstede for å benytte kroppen som medium i budskapsformidlingen. For de individer som har minimal kroppslig funksjon, kan mediet likevel benyttes som et supplement til den primære kommunikasjonsmåte, for å uttrykke mindre komplekse budskap og utdype ytringer formidlet gjennom andre medier.

4.2.4 Valg, tilpassing og opplæring i ASK systemer

Valg av, tilpassing og opplæring i bruk av aktuelle kommunikasjonsløsninger, er et viktig arbeid, med grunnleggende betydning for den praktiske bruk av verktøyet i hverdagen. Personer i ulike funksjonsgrupper trenger ulike tiltak, avhengig om kommunikasjonsformen skal benyttes som uttrykksmiddel, støttespråk eller språkalternativ. Faktorer vedrørende individ, miljø og samfunn er avgjørende faktorer i

prosessen med å finne frem til en passende løsning, og for å gi en opplæring som sikrer en optimal integrering av den nye kommunikasjonsformen på ulike arenaer.

Enkeltmenneskets unike sammensetting av ressurser, behov og målsetninger, gjør at arbeidet best ivaretaes av sammensatte team, der kompetanse fra fagområder som rehabiliteringsmedisin, pedagogikk og teknologi utfyller hverandre (SUITE: 1999). Brukeren selv og pårørende står sentralt i det tverrfaglige arbeidet, da de er nærmest til å beskrive de behov og krav som må stilles for at hjelpemiddelet skal kunne benyttes hensiktsmessig (ibid.). Som Wriedt peker på, er alle involverte fagpersoner ansvarlige for at implementeringen av medier i løsningen lykkes (2004). Gode kommunikative ferdigheter og en effektiv bruk av den tildelte apparatur, fordrer oppfølging som en naturlig del av hverdagen, ikke som en oppgave som arbeides med innimellom (ibid.).

4.3 ASK for PALS

4.3.1 Tverrfaglig samarbeid

I følge Foreningen for muskelsyke, er det en internasjonal tendens til at det etableres egne ALS-klinikker, der behandling og omsorg ivaretaes i tverrfaglig samarbeid (www.ffm.no). I Norge følges denne trenden, da tilsvarende tilbud nå finnes ved flere større sykehus. For personer tilknyttet disse institusjonene, ivaretaes prosessen der det legges til rette for ASK bruk, av spesialteam som skal sikre en best mulig hjelp og veiledning til både pasienten selv og pårørende, gjennom sykdomsforløpet. Rapporter fra amerikanske og norske ALS senter oppgir i denne sammenheng kommunikasjonsvansker som den hyppigste utfordringen for spesialteamene (Holmøy & Worren 2006).

I arbeidet med å øke pasientenes kommunikasjonsmuligheter, gjennom ulike ASK løsninger, må en rekke forhold taes med til betraktning. En kartlegging av individets helhetlige situasjon, innbefattet kommunikative behov, motorisk og sensorisk funksjon samt språklige og kognitive evner, jmf. Shipley & McAfee (1998), kan danne et godt grunnlag for valg og implementering av løsningen. En kontinuerlig oppfølging er i tillegg

nødvendig for å sikre en hensiktsmessig og tilpasset kommunikasjonsform i alle sykdomsfaser.

4.3.2 Kommunikative behov

Som Shipley & McAfee påpeker, vil det være hensiktsmessig å skape seg et bilde av hvordan pasienten kommuniserer her og nå, og hvilke beskjeder som fremstår som typiske for vedkommende å sende (1998). Først når en slik kunnskap foreligger, kan man starte søket etter en kommunikasjonsform som oppfyller de krav behovene stiller. Individets rollerepertoar, individuelle preferanser og sosiale vaner bør dermed være hovedkomponenter i valg av løsninger, hvis ideelle formål er å fungere som en optimal erstatning for de nåværende og fremtidig manglende kommunikasjonsredskap.

4.3.3 Fysisk funksjon

Den helhetlige funksjonsnedsettelsen PALS opplever og sykdomsforløpenes intra- og interindividuelle variasjoner, fordrer tiltak som bør tilpasses den til enhver tid eksisterende fysiske og psykiske tilstand.

Mathy m.fl. (2000) hevder at den beste fremgangsmåten for arbeidet, er å ta utgangspunkt i individets funksjon i øvre og nedre ekstremiteter i tillegg til resterende taleevne, når kliniske avgjørelser skal taes. De henviser til en oversikt konstruert av Yorkston m.fl., som identifiserer 6 grupper med ulike ASK behov (ibid). Kategoriene, som gjengies på neste side, gir en grov oversikt over ulike faser der individet kan befinne seg i her og nå, og hvilke hovedformer for funksjonsnedsettelse i tale og øvre/nedre ekstremiteter man kan vente seg med sykdommens progresjon. Dette kan være til stor hjelp både når kommunikasjonshjelpemiddel skal velges, tilpasses og innføres. Punktene har også vært sentrale for utformingen av dette studiets problemstilling.

1. *Gruppe 1: Adekvat tale og håndfunksjon.* Individet kan kommunisere gjennom alle kommunikasjonskanaler, men introduseres for ulike ASK tilnærminger, og følges opp med hensyn til funksjonsendringer som kan og vil oppstå.
2. *Gruppe 2: Adekvat tale og svak håndfunksjon.* Individet har en funksjonell tale, men håndfunksjonen støtter ikke lenger optimal kommunikasjon gjennom skriftspråk. Løsninger i forhold til dette kan dermed innføres. Pågående funksjonsevaluering, som i gruppe 1, kreves.
3. *Gruppe 3: Svak tale og adekvat håndfunksjon. Mobil.* Taleevnen er nå så redusert at ASK- teknikker må taes i bruk. Majoriteten av denne gruppen benytter håndskrift i den direkte kommunikasjonen, verktøy for dette må derfor tilpasses.
4. *Gruppe 4: Svak tale og adekvat håndfunksjon. Svekket mobilitet.* På grunn av den svekkete mobiliteten, kan PALS i gruppen benytte hjelpemidler som rullestol for å forflytte seg. Redusert taleevne krever ASK systemer for samspill med andre mennesker, et behov som er identisk med det man finner blant individer i gruppe 3.
5. *Gruppe 5: Svak tale og håndfunksjon. Mobil.* Den største utfordringen for personer i denne gruppen er å finne frem til gode kommunikasjonsløsninger. To av kroppens sentrale kommunikasjonskanaler, taleevnen og håndfunksjonen, er svekket og gjør det vanskelig for individet å både uttrykke seg lydlig samt bære med seg og manipulere enkelte hjelpemiddel. Løsninger som ikke krever elektroniske apparater og lavteknologiske strategier, som partner assistert eller optisk peking på tavle, er derfor egnede kommunikasjonsformer utenfor hjemmet.
6. *Gruppe 6: Svak tale, håndfunksjon og mobilitet.* Personer i denne gruppen bruker gjerne, så fremt de er blitt fulgt opp, ulike lav- og høyteknologiske hjelpemiddel for å supplere tale og skrivefunksjonen. Da mulighetene til kommunikasjon gjennom tale og kropp er minimal, må tilgangen til lavteknologiske løsninger være tilstede, så individet har en pålitelig kilde til budskapsformidling til enhver tid.

(ibid.).

4.3.4 Tidspunkt for valg, tilpassing og implementering

Betydningen av at arbeidet med å velge ut, tilpasse og implementere aktuelle løsninger bør ha funnet sted før behovet er påtrengende, vektlegges av flere kilder. Prosessen kan, som Beukelman & Mirenda (1993) fremhever, bli svært frustrerende for de involverte parter når systemet velges ut og innlæres i en fase der brukeren har mistet taleevnen. Hove mfl (1996) påpeker i denne sammenheng at introduksjonen av hjelpemiddelet bør skje på et tidspunkt der det oppleves som en avlastning for pasienten, fremfor en erstatning. Så fremt individets psykiske tilstand tillater det, sees en tidlig oppstart av prosessen som fruktbar, idet brukeren selv kan spille en aktiv rolle i tilegnelsen av den nye kommunikasjonsformen.

4.4 Hjulpet kommunikasjon, en god erstatning?

PALS kan sees som gode kandidater for å dra optimal nytte av teknologiske kommunikasjonssystemer, da majoriteten bevarer både kognitive og språklige funksjoner sammen med evnen til å forstå de ulike nyanser i den menneskelige budskapsutveksling (Murphy 2004). Som Holmøy & Worren peker på, kan en riktig bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon bidra til en akseptabel livskvalitet for PALS med kommunikasjonsvansker, selv ved avansert sykdom (2006). Suksessfull bruk av ASK ved Amyotrofisk Lateral Sklerose er da også dokumentert av en rekke forfattere (Ball m.fl. 2004).

En studie gjennomført av Murphy (2004), med fokus på 15 PALS og deres bruk av alternativ og støttende kommunikasjon, viste imidlertid at tiltakene var mindre vellykkede enn først forventet. Manglende sosial nærhet i form av mulighet til å etablere, opprettholde og/eller utvikle personlige relasjoner ved bruk av hjelpemiddel, sees her som en sentral årsak, sammen med blant annet komplekse læringskrav for høyteknologisk apparatur og inadekvat trening (ibid.). Med denne bakgrunnen kan man spørre seg om kommunikasjonsløsninger som tilbys norske ALS pasienter oppleves som en god

erstatning av brukerne selv? Dette perspektivet bringes med til neste avsnitt, der problemstillingen for dette prosjektarbeidet presenteres.

4.5 *Presentasjon av problemstilling*

Bruken av ulike kommunikasjonsløsninger for personer med ALS har vært gjenstand for flere internasjonale studier, med fokus på temaer som akseptanse av tildelt system (Ball m.fl. 2004), bruksområder rapportert av omsorgsgivere (Fried-Oken 2006) og trender i benyttelse av ASK (Doyle & Phillips 2001). Murphys (2004) tidligere nevnte undersøkelse, gjennomført i Skottland, baseres på de opplevelser PALS og deres partnere har med sine ASK systemer. 10 pasienter i undersøkelsen var tildelt et høyteknologisk hjelpemiddel til bruk i sitt ASK system, men bare en brukte det hensiktsmessig. Faktorer ved pasienten selv, kommunikasjonshjelpemiddelet og hjelpeapparatet blir fremhevet som potensielle årsaker til forholdet (ibid.). Pasientene i Murphys utvalg opprettholdt imidlertid alle et visst funksjonsnivå, i det de fleste hadde ulike grader av forståelig tale og bevegelsesevne i hånd. Undersøkelsen baseres dermed på informanter som i første rekke *støtter* sin svekkede tale, jmf. Tetchner & Martinsens støttespåkgruppe.

Finnes hovedoppgave, som omhandler bruk av ASK ved ALS, fokuserer også på en pasient som kan plasseres i denne kategorien (1986). Informanten var i undersøkelsesperioden i stand til å kjøre rullestol ved hjelp av joystick, og brukte taleorganene til budskapsformidling, på tross av en nasal og monoton stemme som i følge forfatteren gjorde henne vanskelig å forstå (ibid.).

PALS med anartri, og minimal funksjon i øvre og nedre ekstremiteter kan oppleve situasjonen noe annerledes, i det ASK systemet er deres primære uttryksmiddel. Det har vært vanskelig å finne dokumentasjon som omhandler bruk av ASK for denne pasientgruppen. Aspekter ved disse aktørenes ASK bruk, søkes derfor belyst gjennom følgende problemstilling: *Hvordan oppleves funksjonen av et tildelt ASK system for PALS med minimale muligheter for kommunikasjon gjennom tale og kropp?*

Bakenfor denne ligger et ønske om å se nærmere på resultatet av den interverende prosess som rettes mot disse personene fra profesjonelt hold. Denne tilnærmingen vil knyttes opp mot brukernes egne vurderinger og opplevelser, gjennom en evaluering av tildelte hjelpemidler. Problemstillingen impliserer med dette også forskningsspørsmålet: *Hvilke muligheter og hindringer møter ALS pasienten ved bruk av det tildelte kommunikasjonsystem?* Videre vil det, med utgangspunkt i den foregående vektlegging av hindringer, være interessant å se om systemet som benyttes, kan forbedres for å øke brukerens kommunikasjonsmuligheter. Det er derfor naturlig å også fokusere på *Hvilke forbedringer kunne gitt ytterligere kommunikativ støtte?*

4.5.1 Avgrensning

Da undersøkelsen rettes mot norske forhold, vil det taes utgangspunkt i en kommunikasjonsløsning som er aktuell for dette landets pasienter. En oversikt over ASK systemer gitt til ALS- pasienter tilknyttet spesialteamet ved Ullevål Sykehus, i perioden fra 1998-2005, viser til at brukerne i gjennomsnitt fikk tildelt 2,1 hjelpemidler (Holmøy & Worren 2006). Høyteknologisk apparatur ble ofte kombinert med enklere (ibid.). En slik sammensetting sees derfor som hensiktsmessig, i det mediene kan utfylle hverandre i den daglige bruk.

Målgruppen vil videre, som gitt av problemstillingen, være PALS i uttrykksmiddelgruppen. Da denne kategorien kan favne pasienter med en svært varierende funksjon, vil det være nyttig å foreta en ytterligere innsnevring ved hjelp av Yorkston m.fl.s kategorier (Mathy m.fl. 2000). Studiet legges dermed til denne inndelingens Gruppe 6 og vil med det omfatte individer med svak tale, svak håndfunksjon og svak mobilitet. Den eneste fullverdige kommunikasjonskanal disse brukerne vil besitte er, utfra KOSAR-modellens elementer (Karlstad 1993), modaliteten Ord. Det stilles dermed store krav til løsninger som skal støtte opp om denne kanalen, da mulighetene for kommunikasjon gjennom tale og kropp er minimale (ibid). Personer i gruppe 6 vil også, forutsatt jevnlig oppfølging gjennom sykdomsforløpet, ha opparbeidet seg en viss erfaring

med bruk av kommunikasjonshjelpemiddel. Dette sees som et godt utgangspunkt for innsamling av informasjon vedrørende opplevelser av bruk.

Målgruppens komplekse behov, danner videre bakgrunn for valg av det spesifikke kommunikasjonssystem som søkes belyst i denne oppgaven. I Holmøy & Worrens rapport, fremstår PC og RollTalk som sentrale maskiner i tiltak rettet mot PALS med en tilsvarende funksjonsnedsettelse (2006). Kuløs kartlegging av enkle kommunikasjonshjelpemidler for pasienter med ALS og LIS, viser videre at øyepekeplater er hyppig brukt(2000). Undersøkelsen vil derfor sentreres rundt en løsning bestående av RollTalk og Øyepekeplate. Mediene presenteres nærmere i senere deler av oppgaven.

5.0 Metodisk tilnærming

”Metoden er ikke i sig selv den rigtigste eller viktigste metode, men riktig og viktig, hvis valget av metoden hviler på begrunnelser hentet i det, metoden skal brukes til”

(Fog 1994:12)

Med utgangspunkt i prosjektets tema, er en kvalitativ tilnærming valgt for å belyse bruk og effekt av kommunikasjonshjelpemidler for PALS i uttrykksmiddelgruppen. Som Repstad (1998) peker på, handler kvalitativ forskning om å *karakterisere*; om å finne egenskaper og karaktertrekk ved fenomenet som studeres. Nyansert dybdeinformasjon søkes, for å få frem sammenhenger og helhet, med formidling av *forståelse* som endelig siktemål (Dalland 2000). Fordi undersøkelsens overordnede formål er knyttet til spesifikke kommunikasjonsløsningers kvaliteter og medierende funksjon for den utvalgte brukergruppe, sees innfallsvinkelen som hensiktsmessig, idet det inviterer til bruk av metoder som fanger ”the actors point of view”, jmf. Repstad (1998), aktørenes egne perspektiver.

En helhetlig innsikt i dette forholdet kan nåes ved hjelp av ulike kvalitative forskningsmetoder, der det sentrale er å komme frem til de kategorier, beskrivelser eller modeller som best beskriver fenomenet (Olsson & Sörensen 2003). Problemstillingen gir imidlertid, sammen med studiets rammeverk, visse føringer for hvilke fremgangsmåter for datainnsamling som vil være praktisk gjennomførbare. Faktorer som tidsaspekt og utsikter til aktuelle informanter, kan i denne sammenheng nevnes som særlig sentrale. Den norske ALS gruppen må, med en innsidens på 2.5:100.000 (Kulø 2000) sies å være relativt liten. Medlemmene befinner seg i ulike stadier av heterogene sykdomsforløp, der den helsemessige tilstand kan endres fra en dag til en annen. Tilgangen til personer som oppfyller de kriterier forskningsspørsmålene fordrer, og som ønsker å bruke tid og krefter på å delta i et studentprosjekt, er dermed begrenset. Et opplegg med fokus på flere variabler knyttet til en nøkkelinformant, der informasjon fra flere kilder sammenholdes

for å skape et bilde av det aktuelle fenomenet, er av den grunn valgt for å belyse temaet. Undersøkelsen baserer seg derfor på et casebasert forskningsdesign, med dybdeintervju som det primære måleinstrument.

Det kvalitative forskningsintervjuet gir et unikt innblikk i intervjupersonens *livsverden*, en term som favner om ”den indre verden, og hvordan omverdenen erfares og oppleves” (Ollsson og Sörensen 2003:84). Ønsket om å skape en helhetlig forståelse av PALS’ opplevelser vedrørende egen kommunikasjonsituasjon, forankres i en fenomenologisk orientert tenkemåte, der informantenes virkelighet står i fokus. En faglig samtale (jmf. Kvale 1997), med rom for personlige tanker, erfaringer og betraktninger rundt forhold knyttet til de spesifikke kommunikasjonsløsninger, kan gi adgang til brukerens subjektive opplevelse av egen livssituasjon.

I det kvalitative forskningsintervju, vil den forståelse man i forkant har opparbeidet seg, spille en sentral rolle under både planlegging, gjennomføring og tolking. Filosofer fra den hermeneutiske tradisjonen benyttet i denne sammenheng begrepet forståelseshorisont, for å illustrere den plass vår medbrakte bagasje, i form av bevisste og ubevisste holdninger og erfaringer, har i dannelsen av en ny forståelse av et fenomen. Forståelseshorisonten er, i følge retningen, en grunnleggende del av subjektet, hvorfra individet handler og opplever fra. Intervjuet vil derfor, i likhet med det kvalitative prosjektets øvrige aspekter, aldri kunne tuftes på en nøytral grunn. Med den hermeneutiske vitenskapsfilosofien som referanse, vil vår forståelse av et fenomen betinges av den rammen det presenteres i. Dette er sentralt i en problemstilling som den foreliggende. Subjektive fortolkninger, med utspring i den forforståelse vi til enhver tid bringer med oss, vil farge forskningsprosessen fra dens spede begynnelse. Dette impliserer at intervjueren, som Denzin & Lincoln fremhever, skaper den virkelighet intervjuet foregår i (1998). En utfordring ligger derfor i bevisstgjøringen av egen og andres forståelseshorisont, og dennes betydning for prosjektmaterialet i sin helhet. De sammensatte kommunikative utfordringer som finnes

blant de personer i gruppen som denne undersøkelsen rettes mot, vil ytterligere komplisere forskerens vei mot en forståelse av virkelighet man skal inn i.

5.1 Utvalg

ALS gruppen, som står i fokus for dette studiet, er liten. Undersøkelsens populasjon innskrenkes ytterligere av de krav som ligger i problemstillingen. Personene det dreier seg om har minimale kommunikasjonsmuligheter grunnet ALS og benytter spesifikke kommunikasjonshjelpemidler for å kompensere for dette. Med populasjonens størrelse til grunn, kan en forskningsstrategi der data hentet inn fra flere, eller samtlige medlemmer, sees som mulig tilnærming. Å finne frem til disse er imidlertid tidkrevende og komplisert, blant annet fordi den norske gruppen pr. i dag ikke har noen egen organisasjon, men innlemmes i Foreningen for Muskelsyke (FFM). Beslutningen om å benytte et casedesign, sentrert rundt en bruker, ble derfor, som tidligere nevnt, basert på de reelle utsiktene til tilgjengelige informanter.

Casestudier er, ifølge Borg & Gall, ofte basert på prinsippet om at man kan finne frem til et case som kan være typisk for andre innenfor samme gruppe (1989). I tråd med dette synet har arbeidet med å finne frem til den typiske representant vært styrt av et strategisk, kriteriebasert valg. Dominerende krav til aktuelle informanter har i denne sammenheng vært at personen har en normal kognitiv og språklig funksjon, befinner seg i gruppe 6 i Yorkston m.fl's oversikt over ASK behov ved ALS (Mathy m.fl 2000), og benytter de kommunikasjonsløsninger som er aktuelle for oppgaven. Ytterligere kriterier har, med utgangspunkt i foreliggende litteratur, vært knyttet til kjønn og alder. FFM oppgir at sykdommen er noe hyppigere hos menn enn hos kvinner og at den oftest opptrer hos personer over 50 år (www.ffm.no). Rapporten fra Ullevål sykehus (Holmøy & Worren 2006) peker også mot en kjønnsmessig fordeling av PALS' ASK bruk, som sees som relevant. Deres materiale viser at det var flest menn som tok i bruk høyteknologiske hjelpemiddel med flere tilleggsfunksjoner (ibid.). Resultater fra Gutmanns studie (Mathy m.fl. 2000) støtter oppfatningen om en slik tendens, da undersøkelsens mannlige

deltagere foretrakk høyteknologiske skrivesystemer tre ganger oftere enn kvinnene Et ønske med utgangspunkt i overnevnte kilder, har derfor vært at informanten er mannlig og over 50 år, da det utfra en flertallstenkning kan hevdes at dette er beskrivende trekk ved den typiske representant.

I søket etter en intervjuperson som oppfylte kriteriene, ble en fagperson ved et av landets ALS team kontaktet. Vedkommende hadde oversikt over områdets PALS, og deres bruk av ASK hjelpemidler, og fungerte dermed som en portvakt, jmf. Hammersley & Atkinson, med kontroll over atkomstlinjer til informantene (Dalen 2004). Portvakten kjente til en kandidat som ble ansett som passende, og videreformidlet forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet.

For å få et bredere datagrunnlag, med et mer nyansert bilde av situasjonen, ble det i tillegg valgt å intervju personer med god kjennskap til nøkkelinformanten og hans bruk av kommunikasjonshjelpemidler. Disse ble rekruttert etter den såkalte snøballmetoden (Dalen 2004), der hovedinformanten selv henviste til personer han mente hadde spesiell kunnskap om hans situasjon. Utvalget ble slik utvidet med nøkkelinformantens kone og personlige assistent.

5.2 Presentasjon av Hovedinformant

Hovedinformanten i studiet, omtalt som "R" er i begynnelsen av 50 årene. Han er gift, har tre barn og omtales som en ressurssterk person, med høyere utdanning.

"R" fikk ALS diagnosen for 3 år siden, innledet av spinale symptomer. Omsorgen for ham ivaretaes på sykehjemmet der han bor, da han befinner seg i en fase av sykdommen preget av anartri og omfattende lammelser, som gjør ham totalt avhengig av andre mennesker. R har imidlertid livsvilje, noe som gjenspeiles i hans valg om å få invasiv respiratorbehandling. Hans egne repertoar av kommunikasjonskanaler, begrenses som en

følge av hans fysiske tilstand, til budskapsformidling gjennom øyne og minimale munnbevegelser.

Hans ektefelle ble under datainnsamlingen spurt om å fortelle litt om mannen sin, slik han fremsto før og etter at kroppen hans ble rammet av ALS. Hennes beskrivelser gjengies nedenfor, for å gi et innblikk i noen av de kommunikative endringer sykdommen har brakt med seg til hovedinformantens liv:

”Han var en veldig verbal type. Han var veldig flink til å prate, til å kommunisere. Veldig sosial, veldig til å diskutere. Han var alltid veldig engasjert og hadde en mening om det meste. Nå er han blitt mye mer lyttende, han sitter og lytter og betrakter. Og det er noe han aldri har gjort, så det må være veldig rart. Å sitte der og tenke på hva han egentlig kunne tenke seg å sagt. For det er klart at det er mye han ikke engasjerer seg i verbalt, fordi han ikke kan...Men jeg er sikker på at han gjør det likevel”.

På tidspunktet da R ble intervjuet, kommuniserte han i hovedsak gjennom RollTalk, ved hjelp av en betjeningsmetode bestående av hodemus og singel bryterstyring. Hodemusen er en liten, trådløs reflektor, festet i ”R”s panne. Musepilen ble flyttet gjennom små bevegelser med hodet, som ble fanget opp av en mottager på RollTalk skjermen. Når musepilen var på det ønskede tegn, ble et direkte valg foretatt gjennom trykk på bryter som var festet på armlenet på den elektriske rullestolen.

Et slikt direkte valg av tegn var mulig, da ”R” hadde en viss motorisk funksjon intakt i venstre arm og skulder. Bevegelser herfra, ble overført til den lammede hånden hans, som lå plassert over bryteren. Bevegelseevnen var minimal, men tilstrekkelig. Funksjonen i arm og skulder ble imidlertid svekket i løpet av en tre måneders periode fra første møte. Det ble dermed nødvendig for ”R” å gå over til et nytt valgsystem, kalt ”Dwell”.

Teknikken er kun avhengig av hodemusen, og valg foregår automatisk ved at musemarkøren holdes stille over det ønskede felt i en gitt tidsperiode. Fokuset i den videre oppgaven vil hovedsakelig rettes mot betjeningsteknikk nummer en, da opplysninger som er samlet inn for oppgaven, tar utgangspunkt i denne. Det fremkommer

også av de foreliggende data, at ”R” fortsatte å benytte sin opprinnelige valgteknikk, på tross av at ”Dwell” funksjonen ble innført.

Hovedinformanten benytter seg også av en Øyepekeplate, som et supplement til sin RollTalk. Hans kommunikasjonssystem, bestående av et høy- og et lavteknologisk hjelpemiddel, vil presenteres nærmere i det følgende. Fremstillingen vil ta utgangspunkt i generelle, så vel som spesifikke kvaliteter knyttet opp til forhold tilpasset den aktuelle bruker.

5.2.1 RollTalk

RollTalk er et norskutviklet høyteknologisk kommunikasjonshjelpemiddel, som forhandles av firmaet IGEL. Maskinene baseres på Microsofts Windows- plattform og er tilgjengelige i ulike utgaver, hvorav alle anvender kommunikasjonsprogrammet ”Programsnekker”. Dette programmet gir brukeren anledning til å lage flere sider med tegn og symboler. Systemet lar brukeren formidle sine budskap gjennom ord, fraser, hele setninger, fri tekst og kombinasjoner av disse og gir i tillegg mulighet for skreddersydde I internettløsninger og sending av bilder eller tekst via e-post og SMS (www.rolltalk.com).



RollTalk hovedmeny. Ill.foto: Worren 2006.



RollTalk skjermtastatur. Ill.foto: Worren 2006.

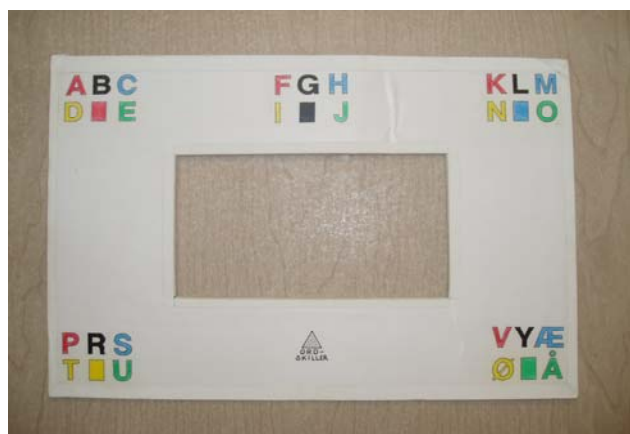
Brukeren kan også endre innstillinger, som lydvolum, betjeningsutstyr osv fra sitt eget program. Videre kan Rolltalk kobles til en styringsmodul, som gjør brukeren i stand til å

kjøre elektrisk rullestol, justere sittestilling og kontrollere sine omgivelser via fjernstyring (ibid). Alle funksjoner kan styres ved hjelp av en enkelt bryter eller annet valgutstyr. Nye betjeningsmuligheter for sterkt funksjonshemmede individer søkes imidlertid stadig, senest ved et mer eller mindre vellykket forsøk der RollTalk ble koblet til systemet BrainGate for tankestyring (www.technologyreview.com).

RollTalks allsidige bruksområder og gode effekt for PALS, har fått hyppige omtaler i media de seneste år. Et eget program beregnet for de behov diagnosen medfører, designet av og for den ALS-rammede legen Julius Moskvil, fremheves blant annet av Sundar (2000) og står som et godt eksempel på de muligheter som løsningen kan gi ved rett tilpassing og egeninnsats. "R" har imidlertid valgt å ikke benytte seg av ALS oppsettet. Han utformer i stor grad sine budskap selv, gjennom et skjermtastatur med ordliste, som gjør full bokstavering av en rekke ord overflødig. Uttalelsene formidles gjennom skjerm og talesyntese, på samme tid.

5.2.2 Øyepeketafle

Øyepeketafler er lavteknologiske hjelpemiddel, i form av rammer med ulike tegn. Betjeningen av disse foregår ved direkte valg og forutsetter at *mottager* har innsikt i systematikken som ligger bak budskapsformidlingen.



Øyepekeplate. Ill.foto: Worren 2006.

Selve valgprosessen foregår ved at avsenderen holder blikket rettet mot det ønskede tegnet over en gitt tidsperiode, slik at mottageren forstår hva vedkommende ser på. Teknikken er pålitelig og uavhengig av kraftkilder og vurderes som velegnet for personer med lav fysisk funksjon, da kommunikasjonen kun forutsetter en viss grad av øyebevegelse.

5.3 *Presentasjon av måleinstrument*

I denne undersøkelsen har datainnsamlingen foregått ved hjelp av semistrukturerte intervjuguides (vedlegg 2-4), der forhåndsbestemte emner taes opp. Dette åpner for en fleksibel dialog, der utsagn kan følges opp med spørsmål som ikke er fastlagt på forhånd. Informanten gis med dette mulighet til å snakke fritt, og til selv å definere viktige områder.

Intervjuguidene ble konstruert med utgangspunkt i forskningsspørsmålenes elementer og med det, prosjektets teorigrunnlag. Aktuell litteratur omhandlende alternativ kommunikasjon og ALS ble viktige holdepunkt i arbeidet med å finne frem til temaer som syntes relevante for det enkelte intervjuobjekt. Da mengden av tidligere undersøkelser på feltet er liten, har det også vært naturlig å ta utgangspunkt i aspekter ved kommunikasjonshandlingen mellom normalfungerende, da apparaturens optimale mål er å fungere som en erstatning for de forutsetninger for denne prosessen, som brukeren ikke oppfyller.

Det ble ved utformingen av spørsmål under de respektive kategorier, lagt vekt på å ivareta både den tematiske og dynamiske dimensjonen, jmf Kvale (1997). Enkeltspørsmålets relevans for forskningstemaet har vært en gjennomgående vurderingsfaktor under arbeidet, samtidig som det har vært viktig å fremme en positiv interaksjon mellom partene (ibid), gjennom språkdrakten emnene legges frem i. I denne sammenheng er det gjort et forsøk på å legge opp til en språkbruk som samsvarer med intervjupersonenes profiler. Formuleringen har vært uformell, med hensikt å bidra til stimulasjon av den gode

samtalen. Samtidig har det vært viktig å ikke forenkle for mye, i den grad en slik språkbruk kan tolkes som en form for undervurdering av informantene. To av tre deltagere i undersøkelsen har en akademisk bakgrunn, med de medfølgende konsekvenser dette gir for den endelige utforming av spørsmålene. Det er derfor arbeidet for å oppnå en stil, som ivaretar den enkeltes forforståelse og forutsetninger.

Hovedtyngden av spørsmålene i intervjuguidene er åpne, men enkelte lukkede svarkategorier er også benyttet. Eksempelvis ble en Licert skala (Befring 2002) med 5 graderinger lagt inn for å måle informantenes opplevelse av kommunikasjonsløsningens betydning for daglig funksjon og livskvalitet. I det informantene gies konkrete valgmuligheter, eller knagger å henge sin mening på, lettes arbeidet med sammenligning på tvers av utvalget.

I den endelige utarbeidelsen av intervjuguiden, ble spørsmålene satt opp i en preferert rekkefølge etter traktprinsippet (Dalen 2004), der det gradvis fokuseres mot de mest sentrale temaer. Kategorier fra de ulike guidene vil i neste avsnitt behandles, for å gi et nærmere innblikk i måleinstrumentenes konstruksjon.

5.3.1 Felles kategorier

Intervjuguidene som ble benyttet i møte med informantene, var i den underliggende struktur like, med grovkategorier som ”Opplæring”, ”Praktisk bruk”, ”Nærkommunikasjon”, ”Fjernkommunikasjon” og ”Forbedringsmuligheter”. Noen av disse omtales nærmere i det følgende.

5.3.1.1 Opplæring

Opplæring er en sentral faktor for den senere bruk av de aktuelle kommunikasjonshjelpemiddel. Wriedt sammenligner det å lære å bruke det tildelte kommunikasjonsutstyr, med å kommunisere på et helt fremmed språk (2004).

Opplæringsprosessen må av den grunn også rettes mot personer i brukerens ulike

nettverk, for å sikre en vellykket budskapsoverføring mellom partene. Kategorien “Opplæring” ble derfor opprettet, der følgende to åpningsspørsmål ble stilt til samtlige informanter for å avdekke sider ved den enkeltes kunnskapstilegnelse i teknisk så vel som metodisk bruk: *”Hvordan ble du lært opp i bruk av RollTalk?”/ ”Hvordan ble du lært opp i bruk av Øyepeketavle?”*. Hensikten med spørsmålene var først og fremst å undersøke hvorvidt aktørene har mottatt opplæring i bruk av begge kommunikasjonsmediene, eventuelt fra hvilket hold og med hvilket innhold. Formuleringen er åpen, for å stimulere til rike svar, uavhengig av om en formell innlæring har funnet sted eller ikke.

5.3.1.2 Praktisk bruk

Denne kategorien søker i første rekke informasjon vedrørende mer praktiske sider ved det enkelte hjelpemiddel, knyttet til faktorer som teknisk funksjon og brukervennlighet. Opplysningene som gies vil, sammen med svar fra kategorier som “Nærkommunikasjon”, også kunne si noe om hvordan ASK systemet benyttes i hverdagen. Videre ønskes hjelpemidlenes opplevde fordeler og ulemper belyst, gjennom holdningsspørsmål som: *”Hva mener du er fordelene med RollTalk i forhold til praktisk bruk?” / ”Hva mener du er ulempene med RollTalk i forhold til praktisk bruk?”*.

Spørsmålstypen angir, som Kruse (2006) påpeker, hva informanten synes om det gitte emne. Formuleringen kan dermed også bidra til å indikere eventuelle ulikheter i informantenes syn på kvalitetsmessige krav. De samme spørsmål ble også brukt for å avdekke lignende forhold i bruken av Øyepekeplate, i det prosjektets fokus er lagt til den sammensatte kommunikasjonsløsning.

5.3.1.3 Nærkommunikasjon

Området “nærkommunikasjon”, omfatter spørsmål vedrørende ASK systemets funksjon i det direkte samspillet med ulike samtalepartnere. Emner som kommunikasjonsformål og samtalemønster taes opp, eksemplifisert gjennom følgende spørsmål, utformet for bruk i

intervjuet med hovedinformant: *"Føler du at du har mulighet til å være spontan i møte med andre mennesker?"*.

Spørsmålet, som er lukket, brukes som en introduksjon til det ønskede område, og følges opp med spørsmål som stimulerer til en utdyping av gitt svar: *"Hvis ja: Kan du si noe mer om det"/ "Hvis nei, hva tror du hindrer spontaniteten"*.

Oppfølgingsspørsmålet knyttet til et ja svar, er her sonderende (jmf. Kvale 1997) ved at intervjueren utforsker svarenes innhold, uten å si hvilke dimensjoner det vil bli tatt hensyn til. Ved et eventuelt nei svar, er spørsmålet av en mer spesifiserende art, da det i stor grad er operasjonalisert (ibid.). Bruken av spørsmålstype i oppfølgingen, er dermed ulik, på bakgrunn av de svar man forventet å få i intervjusituasjonen.

5.3.1.4 Fjernkommunikasjon

På bakgrunn av trender i kommunikasjonsmønster hos normalfungerende mennesker, ble også temaet *"Fjernkommunikasjon"* tatt opp. SMS, e-post og ulike chatteprogrammer er sentrale kanaler for indirekte kommunikasjon for mange individer i dagens samfunn. Brukergruppen problemstillingen fokuserer på, vil ha innskrenket tilgang til telefon- og internettbruk som en følge av sin nedsatte fysiske funksjon. Hjelpemiddelet RollTalk søker da også å kompensere for dette, gjennom ulike løsninger. Spørsmål knyttet til temaet ble derfor stilt til samtlige informanter.

5.3.1.5 Forbedringsmuligheter

Da forskningsspørsmålene også søker å belyse de eventuelle hindringer ASK systemet måtte medføre for brukerens dagligliv, ble det konstruert spørsmål som tok sikte på å fange opp individuelle meninger vedrørende forbedringsmuligheter. I intervjuet med hovedinformanten, ble det blant annet spurt om følgende: *"Hvordan kunne din kommunikative situasjon vært forbedret?"*. Formuleringen benytter betegnelsen *"kommunikative situasjon"* bevisst, fremfor uttrykk som *"kommunikasjonshjelpemidler"*

eller ”kommunikasjonsløsning”. På denne måten åpnes det for beskrivelser som også omfatter andre forhold, enn de der vedrører de spesifikke hjelpemiddels kvaliteter.

5.3.2 Individuelle kategorier

De posisjoner intervjupersonene hadde og innehar, i forhold til fenomenet, gjorde det nødvendig å operere med individuelle temaer, utfra personlige forutsetninger og den informasjon det var tenkelig de satt inne med, i tillegg til de foregående felles kategorier.

Som et eksempel på dette ble temaet ”Kommunikative kjennetegn- før og nå” tatt opp eksklusivt i møte med nøkkelinformantens kone, for å avdekke eventuelle forskjeller relatert til modaliteter som stil og innhold. En slik beskrivelse, gitt av en person som kjente brukerens kommunikasjon før sykdomsperioden, var ønsket for å avdekke spesifikke forhold ved apparaturens medierende funksjon og grad av måloppnåelse: Støtter apparaturen brukeren i å kommunisere med omverdenen, etter de preferanser og mønster som er innarbeidet før sykdomsperioden? Det kunne vært særdeles interessant å høre nøkkelinformantens egne karakteristika av sitt kommuniserende jeg - i nåværende og tidligere faser av livet. Det å skulle gi et slikt direkte bilde av seg selv, før og etter de forandringer som følger med ALS, vurderes imidlertid som en potensiell belastningsfaktor for vedkommende, da det riper opp i de faktiske tap han har gått igjennom. Det aktuelle området ble derfor belyst fra en annen, mer ufarlig retning, i intervjuet med brukeren selv, blant annet gjennom spørsmål knyttet til ”Nærkommunikasjon”.

Justeringer av intervjuguidene ble nødvendig underveis, da avsluttede intervjuer brakte opp interessante temaer. Hovedinformantens kone pekte eksempelvis på at hun savnet informasjon vedrørende de muligheter som finnes når ektemannens funksjons svekkes ytterligere, noe som dannet grunnlag for bruk av temaet ”Fremtid” i samtalen med den personlige assistenten.

5.4 Pilotering

Intervjuguidene ble revidert gjennom samtaler med veileder og i etterkant av to prøveintervjuer. Piloteringen av måleinstrumentene som skulle benyttes under intervjuene med Hovedinformants kone og Personlig Assistent, fant sted i forkant av den virkelige undersøkelsen, med følgende testpersoner:

- 1) Kvinne som selv har opplevd at ektefellen har blitt preget av sykdom
- 2) Hjelpepleier som har jobbet aktivt med en ALS rammet i alle sykdommens faser. Praktisk erfaring med både RollTalk og Øyepeketavle, da ”hennes” pasient benyttet disse hjelpemidlene i det daglige samspillet.

Et ideal i forbindelse med prøveintervjuer er at informantene bør være så tilnærmet like som mulig (Befring 2002). Jeg valgte likevel å gjennomføre en samtale med testperson nr 1, på tross av at hun ikke hadde erfaring med ALS og de spesifikke kommunikasjons hjelpemidler problemstillingen fokuserer på. Det var svært vanskelig å finne personer som deler fellestrekk med de faktiske respondenter og i den foreliggende situasjon ble avgjørelsen om at ”et prøveintervju er bedre enn ingen prøveintervju” tatt. Selv om dette medførte at spørsmål vedrørende apparaturen måtte tilpasses, anses testpersonen som egnet i det hun har opplevelser knyttet til det å ha en alvorlig syk ektefelle. Hennes svar og adferd ga mange nyttige tanker og innspill, ikke minst i forhold til den menneskelige relasjonen i intervjusituasjonen, og min rolle som forsker i den.

Intervjueren er, som Dalland (2000) og Fog (1994) fremhever, sitt eget metodeinstrument, som må stemmes før det kan brukes. De erfaringer prøveintervjuene ga, ble dermed nyttige i min personlige forberedelse til datainnsamlingen. Piloteringen bekreftet litteraturens syn på metodens kompleksitet, og var en viktig komponent for bevisstgjøring av sider ved meg selv og egen forforståelse, i møte med andre mennesker.

Et eksempel på de konkrete endringer prøveintervjuene medførte for intervjuguiden, tar utgangspunkt i en situasjon der det oppsto uklarheter under testperson 2's forståelse av et emne, grunnet spørsmålenes daværende formulering. Det opprinnelige spørsmål var som følger: *"R" kommuniserer ved hjelp av RollTalk, men har en øyepeketavle i tillegg. Hva slags opplæring har du fått i praktisk bruk?*. Informanten ble, på bakgrunn av formuleringen, usikker på hvorvidt fokuset ble rettet mot opplæringen som var gitt i bruk av RollTalk, Øyepeketavle eller i samtlige hjelpemiddel. En oppdeling av spørsmålet ble dermed nødvendig, for å spesifisere hva slags informasjon det ble søkt etter: *Hvordan ble du lært opp i bruk av RollTalk?/ Hvordan ble du lært opp i bruk av øyepeketavlen?*

Prøveundersøkelsene brakte også med seg en overbevisning om at intervjuer er vanskelige å utføre, spesielt for førstegangsforskeren. En evaluering av forskningsresultater må derfor ta høyde for intervjuerens uerfarenhet.

Pilotering av intervjuguide rettet mot hovedinformant ble ikke utført, da en testperson med en tilsvarende fysiske funksjon ikke ble funnet i det tidsrommet som var til rådighet. Forberedelsene til møtet med respondenten, gikk derfor i stor grad ut på å lese litteratur om tilrettelegging av optimale kommunikasjonsforhold mellom ASK bruker og normalkommuniserende. Informasjon vedrørende ulike forhold rundt hovedinformants kommunikasjonsmåte, ble også gitt av den tidligere nevnte portvakt.

5.5 Gjennomføring

Prosjektet ble meldt inn for Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), for å sikre at arbeidet skjedde i tråd med det gjeldende lovverk. Datainnsamlingen ble igangsatt kort tid etter at en godkjenning forelå. Alle informanter fikk i forkant et informasjonsskriv (vedlegg 1), der det ble gjort rede for de sentrale trekk ved undersøkelsen, og deres deltagelse i den. Samtykke fra hovedinformanten selv ble gitt i muntlig form, mens hans kone og personlige assistent undertegnet en skriftlig samtykkeerklæring.

Samtalene fant sted i perioden januar-mars 2006. Hovedinformanten og den personlige assistenten ble intervjuet på institusjonen der førstnevnte bor, mens ektefellen ønsket å treffes på hennes arbeidsplass. Intervjuene skjedde i avskjermede rom, der samtalenes varighet, i form av det materialet som nå foreligger på bånd og i tekst, varierte mellom 1,5-2 timer.

I intervjuenes innledende fase, ble det gitt en kort briefing om den forstående samtale og åpnet for spørsmål. Båndopptager ble, etter Dalens anbefaling (2004), brukt under to av møtene for å ivareta informantens egne uttalelser (ibid.). I intervjuet med hovedinformanten ble det besluttet å ikke benytte denne fremgangsmåten, da forhåndsinformasjon indikerte at det fantes en mulighet for at dette kunne forstyrre vedkommende. Hans måte å kommunisere på kan imidlertid forsvare bruken av direkte nedskrevne uttalelser. Tempoet, i form av antall meddelte ord pr. minutt, er vesentlig lavere enn de øvrige informantere, og hans berettelser ble gjennom RollTalk presentert i både skriftlig og muntlig form i intervjusituasjonen. Det skrevne intervjuet ble også gjennomlest og bekreftet av respondenten, som et ledd i arbeidet for å sikre en korrekt og ordrett gjengivelse av budskapet.

Guidene ble i stor grad fulgt under intervjuene, med noen unntak. Det oppsto ved flere anledninger under samtlige intervjuer, situasjoner der informantene selv kom inn på emner som etter planen skulle taes opp senere i samtalen, eller uforutsette temaer det ble naturlig å følge opp. Slike spontane utsagn peker mot at intervjupersonen selv er opptatt av temaet (Dalland 2000). Det ble derfor lagt vekt på å opprettholde informantenes motivasjon til å fortelle om disse betydningsfulle forholdene, gjennom bekreftende responser og oppfølgende spørsmål.

Jeg hadde planlagt å gjennomføre flere enn ett enkeltintervju med hovedinformant, da en fagperson på forhånd hadde rådet meg til å dele opp guiden i flere kortere blokker av hensyn til respondentens fysiske tilstand. Jeg gav i møte med respondenten uttrykk for

dette i forkant av samtalen. Intervjuet ble imidlertid, etter informantens eget ønske, gjennomført sammenhengende i et forløp på totalt 2 timer. Selv om han ikke viste noen ytre tegn til tretthet og selv var pådriver for å fullføre, foreligger det derfor en mulighet for at dette kan ha hatt en viss effekt på de svar som er gitt.

Intervjuet rettet mot Hovedinformanten, ble også mitt første personlige møte med ALS og de spesifikke kommunikasjonsløsninger i praktisk bruk. Denne manglende erfaringen med fagområdene, opplevdes som en styrke, så vel som svakhet, i prosjektarbeidets faser. Det at min forståelse av feltet i hovedsak var befestet i teori, fikk følgelig konsekvenser for samtalen med respondenten. Selv om ulike kilder kan bidra med nyttig bakgrunnsinformasjon og metodisk veiledning, vil det først og fremst være i møte med den aktuelle bruker at kunnskap om områdene vokser frem. Jeg ser derfor at det ville vært hensiktsmessig og besøkt informanten en eller flere ganger i intervjuets forberedende faser, for å danne meg en erfaringsbasert innsikt i forhold ved brukers situasjon. Den forståelsen jeg stilte med til samtalen, preget imidlertid også samtalen på en positiv måte. Det vil på mange måter være lettere å møte informanten med en genuin interesse og nysgjerrighet, når man ikke har en forutinntatt mening om hva man kan forvente å finne.

Som nevnt under avsnittet ”Pilotering”, kan Intervjuers manglende forskningserfaring og kunnskap, ha ført til at det informasjonsuttaket fra den enkelte informant ikke har vært optimal. Opplevelser fra to av samtalene støtter dette. Det dreier seg i stor grad om enkeltutsagn som kunne vært fulgt opp, men som er forbigått der og da, og om sensitive temaer som er lagt på is av frykt for å støte respondentene. Det å være redd for å ta opp spørsmål man forventer skal være ubehagelige, er i følge Repstad en vanlig begynnerrfeil ved kvalitativ intervjuing (1998). Det er derfor tenkelig at en mer rutinert forsker hadde fått trukket flere data ut intervjusituasjonene.

5.6 Databehandling

De data som ligger til grunn for prosjektet, foreligger i form av faktaopplysninger, lydopptak, intervjuutskrifter og usystematiske observasjoner fra de ulike samtalene. En analyse av det til enhver tid eksisterende materiale, har foregått i forskningsprosessens ulike faser. Dette arbeidet har fokusert på beskrivelser og tolkninger av temaer i informantenes livsverden, i tråd med det kvalitative forskningsintervjuets overordnede formål (Kvale 1997).

Et casestudie med flere informanter, som dette prosjektet har tatt utgangspunkt i, er tidkrevende. Det ble derfor, innenfor tidsrammen man hadde til rådighet, besluttet å la data fra Hovedinformant få førsteprioritet i analysearbeidet. De øvrige intervjuer ble derfor ikke viet like stor oppmerksomhet, idet det først og fremst var brukerens opplevelse av hjelpemiddelet som ble vektlagt i problemstillingen. Informasjon fra dette materialet som er vurdert som lite informativ, eller vanskelig å tolke, er derfor utelatt. I den senere presentasjon av resultater, benyttes imidlertid flest sitater fra ektefelle og personlig assistent. Data som er samlet inn fra disse informanter, inneholder i større grad spontane og utdypende beskrivelser.

I det følgende, vil den behandling av ovennevnte data som har funnet sted i etterkant av innsamlingen presenteres, med utgangspunkt i Befrings beskrivelse av analyseprosessens 4 hovedtrinn (2002). Trinn 3 og 4 er slått sammen i denne fremstillingen, da disse fasene gled særlig i hverandre under den praktiske gjennomføringen.

5.6.1 Fokusering og strukturering.

I denne innledende fasen handler det, som Befring peker på, om å overføre rådata til et mer oversiktelig og strukturert nivå (2002). Et grunnleggende komponent av arbeidet er transkriberingen av lydopptak, der det talte ord søkes gjenskapt som tekst.

Transkriberingsarbeidet i dette prosjektet, ble gjennomført av intervjueren selv, kort tid etter at intervjuene var gjennomført. Dette for å sikre at inntrykk fra den enkelte situasjon

var friskt i minne. Paraspråklige signaler, så som ”mmm”, ble inkludert i utskriften, da disse ble vurdert som viktige komponenter i tolkningsarbeidet. Navn på personer, steder og andre identifiserbare uttalelser ble anonymisert, i samsvar med kravet til vern om privatlivets fred (NESH 2006).

Selve transkriberingsarbeidet tok lenger tid enn antatt, men ble støttet av klare lydopptak som lettet arbeidet med å fange opp den enkeltes uttalelser. Så nøyaktige nedtegnelser som mulig ble vektlagt, for å styrke undersøkelsens kvalitet. Utfordringer oppsto imidlertid på grunn av kommunikasjonsstilen til hovedinformantens personlige assistent, som gjorde det vanskelig å skape en fullverdig fremstilling av vedkommendes utsagn. Hun hadde en utstrakt bruk av fyllord og setninger som ble uttalt på en svært lavmælt måte. Uttrykksmåten i disse bruddstykkene avvike sterkt fra kommunikasjonen i den resterende samtale, idet intervjuer tolket det som om taleren selv var den primære mottager av det uttrykte budskap. Det var komplisert å fange opp det helhetlige innholdet i disse utsagnene, både i samtalesituasjonen og ved gjennomhøringer av lydopptaket, som ellers gjengir informantens øvrige uttalelser tydelig. De spesifikke områder ble derfor merket med ”utydelig utsagn” i intervjuutskriftens løpende tekst.

5.6.2 Datareduksjon

Fra datainnsamlingen påbegynnes til den endelige forskningsrapport foreligger, foregår det en transformering, der datamaterialet reduseres og overføres til samle kategorier, typologier eller andre syntetiserende perspektiv (Befring 2002). Dette arbeidet ble i prosjektet utført ved hjelp av dataprogrammet NU*DIST (N6). Materialet ble herfra behandlet i en trinnvis prosess, innledet av grundige gjennomlesinger av data.

Meningsbærende deler fra samtlige intervjuer, sett som betydningsfulle for prosjektets tema, ble hentet ut av sin opprinnelige kontekst, kodet og samlet i definerte over- og undergrupper. De overordnede kategorier samsvarte i stor grad med sentrale temaer fra Intervjuguidene, jmf. Dalens tematisering(2004), og med det; forskerens teoretiske forståelse av feltet. Utfra disse, ble det videre identifisert undergrupper av tema, med utgangspunkt i informantenes egne utsagn, så vel som foreliggende teori.

5.6.3 Organisering av tekstgrunnlag / Identifisere det typiske og det spesielle.

Som Befring skriver, er en organisering av tekstgrunnlaget nødvendig for å gjennomføre en best mulig vurdering og analyse (2002). De ulike kategorier ble derfor sammenlignet, for å finne ut hvor tyngden av informantenes uttalelser lå. Antall uttalelser kan, i følge Dalen (2004) være retningsgivende for hva som er viktige temaer og hvor hovedfokuset i analysen bør legges. Teknikken ble derfor sett på som hensiktsmessig for å trekke ut de mest sentrale forhold ved det foreliggende materiale. Disse ble så gjenstand for tolkning. Kategorier bestående av langt færre utsagn, og synspunkter fremmet av et mindretall av informantene, er imidlertid også inkludert i denne prosessen, der de vurderes som viktige for den helhetlig forståelse av de aktuelle fenomener.

I fortolkningsarbeidet ble det dratt nytte av et oppsett skissert av Dalen (2004), bestående av begrepene "Experience near" og "Experience distant". Termene henviser til henholdsvis de uttalelser informantene benytter i sin omtale av spesifikke forhold, og til uttalelser som også omfavner forskerens tolkninger. Disse fungerer videre som utgangspunkt for de teoretiske rammer som trekkes inn i behandling av materialet (ibid.). En slik systematiske tilnærming ble til stor hjelp, da det konkretiserer skillet mellom informantens uttalelser og forskerens tolkninger. Man gies dermed, til en viss grad, mulighet til å betrakte egen innflytelse på prosessen fra et utenfra perspektiv - en innfallsvinkel som kan inngå i forskerens bevisstgjøring av egen forståelseshorisont.

5.7 Kvalitetsvurdering

Kvalitativ forskning vil i stor grad preges av den enkeltes forforståelse. Av den grunn vil ikke dette studiet kunne tilfredstille et positivistisk orientert krav om objektivitet, der betydningen av at forskeren forblir upåvirket av uvitenskapelige vurderinger, vektlegges (Dalland 2000). Begrepene reliabilitet og validitet, som springer ut fra den samme retning, er imidlertid like aktuelle for det kvalitative forskningsprosjekt. En kvalitetskontroll av prosessens produkt, gjennom ovennevnte mål, kan i følge Fog (1994) sikre en troverdig undersøkelse, ved at forskeren selv og andre kan stole på den

foreliggende forståelse av fenomenet som er belyst. En slik praksis er relevant for samtlige faser i forskningsprosessen (Kvale 1997).

Fog (1994) gir reliabilitets og validitetstermene nye definisjoner for bruk i kvalitativt rettede prosjekter, og markerer med det avstanden til de mer rigide positivistiske verifiseringskrav, gjennom betegnelsene *pålitelighet* og *gyldighet* (ibid). Disse vil, sammen med en avsluttende redegjørelse for etiske refleksjoner, benyttes i den følgende vurderingen av utvalgte sider ved undersøkelsens kvalitet.

5.7.1 Pålitelighet

Pålitelighetsaspektet, eller reliabiliteten til det kvalitative intervju, vedrører i følge Kvale, forskningens konsistens (1997). Det handler, som Fog påpeker, om hvorvidt man med den benyttede metode konsistent vil kunne oppnå ensartede resultater, eller kan måle det som ønskes målt, på en ensartet måte (1994). Intervjuene som danner materialgrunnlaget for dette studiet, kan imidlertid aldri gjenskapes, da settingen er flyktig og baseres på subjekt - subjekt forhold. Masteroppgavens pålitelighet vil derfor i stor grad knyttes til et ideal om transparens, som i dette prosjektet er søkt gjennom åpne og ærlige beskrivelser av det bakenforliggende arbeid.

5.7.2 Gyldighet

Gyldighetsaspektet, eller validiteten til det kvalitative intervju, dreier seg om hvorvidt vi kan stole på de fremkomne resultater, og om denne erkjennelsen kan deles av andre (Fog 1994). Kvalitetsaspektet knyttes dermed til hvorvidt studiet faktisk undersøker det problemstillingen fordrer. Metodisk tilnærming og benyttet måleinstrument får dermed en sentral plass i en gyldighetsvurdering.

Intervjuguidene som ble benyttet i undersøkelsen, baseres på problemstillingens komponenter og foreliggende teori, og vurderes dermed som relevante for dette studiet. Utformede spørsmål ble testet gjennom prøveintervjuer, som avdekket enkelte uklare

formuleringer. Disse ble revidert, for å sikre samsvar i forsker og informanternes meningsforståelse. Det faktum at en pilotering av intervjuguiden rettet mot brukeren selv ikke fant sted, kan imidlertid bli stående som et ankepunkt. Et møte med en person med tilsvarende fysisk funksjon som hovedinformant, i forkant av datainnsamlingen, kunne økt instrumentets pålitelighet. Bedre justeringer og tilpasninger av guide, så vel som intervjurollen, er viktige forhold i så måte. En testsituasjon også her ville derfor, under ideelle forhold, vært ønskelig.

Videre kan en innsigelse mot materialets kvalitet, knyttes til den totale mengde av data. Er en samtale med hver informant egentlig tilstrekkelig for å belyse prosjektets tema? I denne sammenheng må det påpekes at prosjektets informanter anses som særdeles informasjonsrike vedrørende det aktuelle feltet. De er såkalte førstehåndskilder (Jakobsen 2003) som refererer til opplevelser og erfaringer de selv har hatt. Som henholdsvis bruker av den spesifikke ASK løsning og kommunikasjonspartnere fra ulike nettverk, står den enkelte nær fenomenet som står i fokus. De har med dette et godt utgangspunkt for å kunne gi virkelighetsnære og direkte utsagn. Dataenes verdi kan videre styrkes gjennom mengden av spontane beskrivelser som ble ytre i de ulike samtaler, et forhold som blant annet medførte at en rekke av intervjuguidenes intenderte spørsmål ble overflødige.

På tross av dette, foreligger det en mulighet for at en viss "forskningseffekt" kan ha virket inn på data som er samlet inn, spesielt i møtet med hovedinformanten. Begrepet omfatter all virkning, på aktørene og samspillet dem imellom, som oppstår som en følge av at de er under utforskning og er klar over dette forholdet (Repstad 1998). Som det vil fremkomme i den senere presentasjon av resultater, vil "R"s ytringer i stor grad kunne preges av at uttalelser syntes gjennomtenkte. Som hans ektefelle beskrev det: *"Jeg tror han tenker igjennom, at det lille han skal si, også skal komme ut på en allright måte"*.

"R"s muligheter for å gi rike og spontane beskrivelser, på lik linje med de øvrige informanter, syntes dermed innskrenkede, som en følge av hans fysiske funksjon og

kommunikasjonsform. En selvsensur av ordvalg kan med det ha blitt utført, før meddelelse av budskap til intervjuer. Dette forholdet bør derfor taes med i betraktning ved vurdering av tolkningsarbeidet og de fremkomne resultater.

Når det gjelder ivaretagelsen av informantenes utsagn i transkriberingsprosessen, er disse forsøkt sikret ved bruk av båndopptager. Videre ble observasjoner, i første rekke knyttet til de respektive informanternes kroppspråk, notert, blant annet med tanke på en senere utdypende fortolkning av utsagn. Inntrykk fra hvert enkelte møte ble også nedtegnet - da et vekselspill mellom helhet og enkeltuttalelser kan bidra til å ivareta intervjuopplevelsen og foreta en riktigere tolkning (Dalland 2000).

Da det av hensyn til konteksten rundt møtet med hovedinformant ble besluttet å ikke bruke opptaksutstyr, kan det hevdes at preservingen av hans utsagn er ufullstendige. Materialets gyldighet sees likevel som høy, som en følge av at ytringene hans er svært komprimerte og formidles gjennom tekst og tale til samtalepartneren. Den endelige utskrift ble også, i forkant av analysearbeidet, oversendt til informanten. Hans bekreftelse på at uttalelsene er korrekt gjengitt, kan dermed veie opp for manglende lyd og/eller videoopptak.

I intervjuet med Personlig assistent oppsto det, som tidligere beskrevet, utfordringer knyttet til områder i budskapet bestående av uforståelige ytringer. Disse var umulige å tyde, både i selve intervjusituasjonen og under transkriberingsarbeidet. Under samtalen med informanten ble det også gjort forsøk på å oppklare innholdet i disse enhetene, ved å stille spørsmål som siktet mot en gjentakelse av de aktuelle utsagn, umiddelbart etter at disse hadde funnet sted. Informanten gjentok da de hovedlinjer som kom klart frem i den muntlige talen og som også intervjuer hadde fått med seg i den foregående formidling. Det ble derfor vurdert som om disse fragmentene var innarbeidet i informantens kommunikative stil. De utydelige blokkene ble i reproduksjonen utelatt. Det sees likevel ikke bort ifra at bruddstykkene til en viss grad inneholdt meningsfull informasjon, på tross av at validiteten ble søkt ivaretatt gjennom forskers forespørsler om gjentakelser.

5.8 *Etiske refleksjoner*

Et studie som det foreliggende reiser en rekke moralske problemstillinger, knyttet til faktorer som målgruppe og metode. Sistnevnte område behandles av blant annet Kvale, som skriver om etiske spørsmål i det kvalitative forskningsintervju (1997). Han viser til at beslutninger vedrørende disse ikke kan knyttes til et enkelt stadie i undersøkelsen, men aktualiseres gjennom hele prosessen (ibid.). Dette prosjektet har da også krevd jevnlig etiske refleksjoner før stillingtaken, fra den tidlige planleggingsfase.

Et sentralt dilemma som oppsto i forbindelsen med valg av problemstilling og design for masteroppgaven, dreide seg om hvorvidt det ville være riktig å gjennomføre en undersøkelse som involverte PALS i senere faser av sykdomsforløpet, direkte i datainnsamlingen. Det å tre inn i rollen som informant kan oppleves krevende. Det ble derfor tatt med i betraktning at denne følelsen kunne forsterkes for den aktuelle målgruppe, som en følge av den fysiske og psykiske tilstand ALS medfører for individene. Den tilsynelatende begrensede mengden av tidligere undersøkelser på temaet bidro imidlertid, sammen med prinsippet om frivillig deltagelse, til å veie opp for dette perspektivet, da studiet med dette kunne være av interesse for personer som arbeider med eller berøres av problematikken. Uformelle samtaler med fagpersoner i feltet støttet dette synet. Forskerens ansvar for å belyse situasjonen til svakstilte grupper, vektlegges da også av Forskningsetisk komité, da dette kan bidra til å bedre deres kår (Dalen 2004).

I den praktiske gjennomføringen, ble det lagt vekt på å følge de forskningsetiske retningslinjer som foreligger for fagområdet, fremsatt av Forskningsetiske komiteer (2006). Prosjektet ble, i forkant av datainnsamling, meldt inn for NSD for vurdering og godkjenning, noe som fra et tidlig tidspunkt sikret en ivaretagelse av gjeldende lover og forskrifter for personvern.

6.0 Resultater og analyse

I det følgende vil resultater som fremkom av den tidligere beskrevne analyseprosess, presenteres. Fremstillingen tar utgangspunkt i sentrale områder fra intervjuguidene, jmf. Dalens tematisering, (2004), og de emner som eventuelt har utkrystallisert seg underveis i arbeidet; under de opprinnelige hovedtemaer og på tvers av disse.

6.1 Opplæring

”R” begynte, i følge hans ektefelle, å bruke RollTalk i en periode der kroppen og taleevnene hans var svekket. Han hadde inntil introduksjonstidspunktet benyttet seg av et annet kommunikasjonshjelpemiddel - en såkalt Lightwriter. Denne maskinen er bærbar, har skjerm og syntetisk tale og betjenes i hovedsak som en vanlig skrivemaskin. Hans ektefelle forklarer:

”Når han begynte med RollTalk, så tror jeg ikke han klarte å gjøre seg forstått. Dette med tale og pustefunksjon skjedde ganske samtidig med det andre. Muskelfunksjon i bein og armer og sånn. Så når han begynte med RollTalk, så tror jeg ikke han kunne formidle seg med stemme. Altså, jeg tror ikke han hadde noe stemme igjen.”

”R” selv kunne videre fortelle at opplæringen i RollTalk ble gitt av en representant for Igelkompaniet. Prosessen var i hovedsak vært rettet mot ham selv, avdelingslederen på sykehjemmet der han bor og hans daværende personlige assistent. Sistnevnte fratrådte sin stilling etter en periode. Hennes etterfølger, som var informant i den foreliggende undersøkelse, mottok ingen informasjon eller oppfølging i forhold til bruk av hjelpemiddelet ved ansettelsen.

I samtale med personlig assistent kom det frem at hennes kunnskap om tekniske så vel som kommunikasjonsmessige aspekter, var tilegnet gjennom egenlæring. På spørsmål om hvordan denne innlæringen hadde foregått, svarte hun:

”Når du jobber med en person hele tiden....(..) Når du er der hele tiden.. (..) Du blir nesten litt desperat. Du begynner å se etter ting, du spør ham (”R”. red.anm.) litt ut, du ser etter skjemaer, papirer og telefonnummer. Du prøver å få tilgang til det som er”.

Hun fortalte videre at hun hadde opplevd at det var lite informasjon å finne om maskinen. ”R”s ektefelle var til stede da apparaturen ble installert. Hun så heller ikke seg selv som noe mål for læringsprosessen. Opplæringen som var gitt, ble beskrevet med følgende utsagn:

”Han har fått opplæring i hvordan denne fungerer, også bruker han den (...) Jeg har ikke vært en del av det.”

Når det gjelder bruk av øyepeketavlen, viser informasjon fra samtlige informanter til at opplæring i bruk rettet mot den enkelte har funnet sted. Hvem som hadde ansvar for denne prosessen og hva denne fokuserte på innholdsmessig, fremkom imidlertid ikke av de foreliggende data.

6.2 Tilpassing

På spørsmål vedrørende implementeringen av RollTalk, gir ”R”s ektefelle følgende beskrivelse av prosessen med å tilpasse maskinen:

”Det har vært mye frem og tilbake i forhold til å få justert den til hans behov. Det er jo ikke bare snakkefunksjonen som har blitt lagt inn i systemet, men alt fra å åpne dører, sette på Tv... alle disse tingene. Også har det tydeligvis vært veldig komplisert å få e-post og Internett oppe og gå. Det tok det jo veldig lang tid før han fikk. De torde ikke ha Internett på til og begynne med, fordi de var redd for virus og for at det kunne ødelegge alle de andre funksjonene”

Internettsituasjonen nevnes også spontant i samtalen med Hovedinformanten selv. Når han blir spurt om det finnes forhold vedrørende ASK systemet hans det kan være viktig for intervjuer å få informasjon om, svarer han: *”Kommer ikke inn på Internett fordi jeg ikke klarer å trykke fort nok”*. ”R” presiserer videre at han kan sende e-poster, men at nettsøk etc. er umulig. Han begrunner dette med at han ikke er i stand til å dobbeltklikke med det betjeningsutstyr han benytter seg av. Han forteller videre at han ønsker å kunne gå inn på Internett, og at Igelkompaniet da også arbeider med å løse saken.

I samtale med Personlig assistent, som ble intervjuet henholdsvis noen måneder etter møtene med ”R” og hans ektefelle, ble det stilt spørsmål om hvordan SMS og E-post

funksjonen benyttes. Hun trekker også frem Hovedinformants manglende mulighet for Internettbruk. Hun beskriver videre hans behov for å kunne benytte seg av tjenesten, gjennom følgende svar:

”Tenk på deg selv: Hvis du skulle sitte sånn hele dagen, så ville du også hatt den sjansen. Han har jo sosiale behov også, ikke bare det fysiologiske. Det er jo det sosiale i det.”

Internettsituasjonen, som beskrives av samtlige informanter, trådte frem som kategori. Temaet ble ikke behandlet i intervjuguidene.

Betjeningsmetoden ”R” benytter for å få tilgang til RollTalk, vurderes som krevende av personlig assistent. Hun snakker i denne sammenheng om ”handa” ved flere anledninger, som ”R” velger tegn med via trykk på bryter:

”Handa er jo kjempeslitsom. Det er veldig, veldig tungt for ham, han gir jo uttrykk for at han blir sliten.”

Senere i samtalen forteller hun at ”R”s muligheter til å velge tegn ved hjelp av hånden, har endret seg ytterligere i løpet av den relativt korte tiden som har gått etter at intervjuet med ham ble gjennomført. Dette har i en periode påvirket ”R”s muligheter for å sende SMS og E-post via RollTalk:

”Han klarte ikke å trykke ned knappen. I 4-5 uker hadde han problemer med å få sendt meldinger til familie og venner, og sånne ting som han gjorde før. Så da var vi nødt til å gi beskjed om at handa ikke fungerer, så han ikke kan sende så mye meldinger lenger”.

I etterkant av disse ukene, ble ”R” introdusert for en ny betjeningsteknikk, den såkalte ”Dwell” metoden. Personlig assistent mente at det virket som om denne teknikken fungerte bra, men kunne fortelle at ”R” benyttet den svært lite. Hun sier at ”R”s ønske om å beholde den resterende funksjonen i hånden så lenge som mulig, kan være en viktig årsak til dette.

Intervjusituasjonen med Personlig assistent, som ble gjennomført på Sykehjemmet der hovedinformant bor, brakte med seg et nytt, uformelt møte mellom intervjuer og ”R”. Han fortalte her om den nye betjeningsfunksjonen ”Dwell”. Han gav uttrykk for at han syntes det var slitsomt å styre apparatet gjennom denne teknikken. I det etterfølgende møte med Personlig Assistent, forklarte informanten at hun trodde dette kunne ha med den fysiske overgangen fra en teknikk til en annen, å gjøre:

”Det går jo på finmotorikken og hva han er vant til. Han syntes det er slitsomt nå, men kan jo venne seg til det”.

Hun påpekte videre at hodebevegelsene uansett var slitsomme for ”R” og at han kan bli stiv i nakken og trett i øynene av valgmetodene.

6.3 Praktisk bruk

Når det gjelder bruken av kommunikasjonshjelpemidlene i ”R”s system, viser uttalelser fra samtlige informanter til at RollTalk fungerer som det primære uttrykksmiddel for R i hverdagen.

”R” og hans kone gir spontant uttrykk for at RollTalk har stor verdi for hans generelle kommunikasjonsevne. Hovedinformant ser kommunikasjonsapparatet som svært viktig for egen livskvalitet og beskriver den som nødvendig for kommunikasjon. Han forteller at han er *”Helt avhengig av RollTalk”*. Ektefellen uttaler

”Hvis alternativet var ikke noe kommunikasjon, bare det brettet (Øyepeketavlen. Red. anm.), så tror jeg det har veldig, veldig mye å si. Det har nesten alt å si for å gi ham livskvalitet. Også det at han kan formidle seg, snakke med barna sine.... Hvis han bare skulle brukt det brettet, så ville det ikke blitt noe kommunikasjon.”

Personlig assistent svarer følgende på spørsmål om det er sider ved RollTalk hun syntes det er viktig å få frem:

”Det var jo det med hvor stor hjelp maskinen gir, og hvor avhengig han faktisk er av den.”

Når det i den videre samtale blir spurt om de fordeler RollTalk bringer med seg, vektlegger hun betydningen av at "R" kan få sagt ifra om vesentlige ting som andre ikke kjenner til.

Ektefellen forteller videre at "R" kan gi uttrykk for hvordan han vil ha det, gjennom RollTalk. Hun påpeker at han ikke lar folk herse med seg og snakke over hodet på ham og at han sier ifra hvis det er ting han er uenig i:

"Ved legebesøk for eksempel, hvis han har noe han skulle ha sagt, så setter han i gang å skrive. Selv om det tar tid."

Hun fremhever videre at "R" fremstår som deltagende i sykdomssituasjonen og til sin egen rolle i den.

"R" benytter skjermtastatur med ordprediksjon i konstruksjonen av budskap. På spørsmål om hvorvidt han benytter seg av forhåndsprogrammerte setninger og fraser i sin kommunikasjon med RollTalk, gir "R" følgende svar: *"Aldri. Unødvendig"*. Han utdyper dette med at han foretrekker å lagre noe i skriveprogrammet.

Øyepekeplaten benyttes i tilfeller der han ikke sitter i stolen. Ektefellen beskriver en situasjon der "R" hadde et sykehusopphold og måtte ligge flatt i sengen. Øyepeketavlen ble da aktuell. Hun sier videre at de bare bruker tavlen i nødsfall, men at hjelpemiddelet er sentralt hvis RollTalk av en eller annen grunn ikke fungerer.

Ektefellen syntes at Øyepeketavlen er et tungvint system. Hun uttaler at hun syntes det er vanskelig å huske det som blir sagt, fordi det er så mange bokstaver i et ord. Personlig assistent opplever at bruksområdet til det samme mediet er begrenset.

"Han ("R". Red.anm) kan si et ord som er beskrivende, men han kan jo ikke skrive så mye."

Hun forklarer videre at mange av de enkeltordene som formidles av "R", gjennom både tavlen og RollTalk, forutsetter en viss kjennskap til både ham selv og situasjonen. Hun illustrerer forholdet med en episode, der en ny assistent var på jobb hos "R" for første gang. "R" uttaler ordet "*Lufte*", som henviser til behovet for lufting av ernæringssonden. Helsearbeideren reagerer øyeblikkelig med å åpne opp vinduet.

6.3.1 Programmering

Når spørsmålet vedrørende eventuelle ulemper ved RollTalk blir stilt til Hovedinformant, fremkommer en kategori som ikke behandles i intervjuguiden. Han forteller:

"Det er flere ting som må programmeres av assistent, som telefonliste etc. Ønsker å gjøre mer selv".

Temaet berøres ikke av de andre informantene, men fremkommer spontan i møte med "R". Det er derfor nærliggende å tro at dette aspektet har en spesiell betydning for brukeren selv.

6.3.2 Tekniske problemer

Ektefelles tidligere nevnte uttalelse om at Øyepeketavlen benyttes i situasjoner der RollTalk ikke virker, gir et hint om at den høyteknologiske apparaturen ikke alltid fungerer som beregnet. På tross av at intervjuer ikke stiller direkte spørsmål om dette temaet i samtalene, forteller samtlige informanter om episoder der ulike problemer av teknisk art har oppstått.

Hovedinformant trekker i denne sammenheng frem at den syntetiske stemmen på apparaturen falt bort i en periode. Personlig assistent forteller om den samme episoden:

"Han hadde en annen stemme før, som var ganske grei. Så var det et eller annet som krasja med dataen, så han måtte få en ny"

Videre svarer Personlig assistent følgende på spørsmål omhandlende RollTalks eventuelle ulemper: *"Ideene er ofte veldig flotte, men det er ikke alltid det fungerer i praksis".*

Hun sier at det har hendt et par ganger at maskinen har slått seg av. Ved en av disse episodene forsøkte "R" å velge de tegn han ønsket, men formidlingen mislyktes da beskjedene han bokstaverte ikke kom frem. Den ansvarlige helsearbeideren greide først etter tre timer, med prøving og gjetting, å få apparatet i gang ved å slå maskinen av og på igjen. Personlig assistent sier videre at pekebrettet var tilgjengelig, men at vedkommende ikke forsto hva "R" forsøkte å si, på tross av at hun hadde mottatt opplæring.

"R"s ektefelle beskriver også datateknikken som et område som har medført problemer i implementeringen, og sier det har vært mye tull med datamaskinen. Hun forteller at det faktisk at tekniske problemer har funnet sted i en periode der "R" ikke har talefunksjon, er frustrerende.

6.3.3 *Bruk av tilleggsfunksjoner i RollTalk*

Under spørsmål knyttet til "Praktisk bruk" av kommunikasjonssystemet, trer nok et nytt tema frem. "R"s ektefelle fremhever spontant betydningen av tilleggsfunksjoner som "Omgivelseskontroll" i RollTalk. Hun ser muligheten til regulering av sittestilling som særlig sentral:

"Det viktigste for ham nå, er den bevegelsen stolen kan gjøre, tror jeg. Det er jo en måte for ham å bevege seg på, så han bruker den mye. Han kjører bena opp og ned. Så den funksjonen er nok kjempeviktig."

Personlig assistent trekker også dette aspektet frem og påpeker at muligheten reguleringsinnstillingen gir for kroppsbevegelse, er viktig for å opprettholde blodsirkulasjonen.

6.4 *Nærkommunikasjon*

"R"s ektefelle sier at budskapene hans er kortere nå, enn de var i tidligere perioder der RollTalk ble benyttet. Han uttrykker seg nå gjerne gjennom enkeltord og korte setninger. Hun setter dette i forbindelse med at "R" er blitt svakere fysisk, og at han derfor bruker

akkurat de nødvendige ordene for at samtalepartneren skal forstå hva han mener. Hun tror det er vanskelig for ham å bli intervjuet i den tilstanden han nå befinner seg i. Videre mener hun at kommunikasjonsformen hans bærer preg av planlegging:

” *Han må jo velge ordene sine med omhu, fordi han ikke orker å skrive så mye. Det er klart at det er noe helt annet å skrive enn å tale, det blir jo mindre spontant på en måte(...) Når du bruker tale kan du jo bare slenge ut en masse, og si: Nei, det var ikke det jeg mente. Men det gjør han ikke nå, fordi nå må han tenke igjennom*”

På spørsmål om hun tror det er situasjoner ”R” bevisst unngår, fordi det er vanskelig for ham å kommunisere, svarer hun:

”*Det er helt klart at han unngår å svare på spørsmål, eller kommentere ting som krever litt av ham. Som krever at det som kommer ut blir riktig (...) Det er helt klart at det spontane språket, det er helt borte. Fordi han må konsentrere seg veldig både for å bruke hånden og hodet, eller armen da og denne hodemusen, for å finne frem til og velge ord*”.

Hun forteller videre at han er blitt mye mer forsiktig med hva han sier, og mener han er redd for at det som skal komme ut kan mistolkes på noen måte. Hun tror derfor han vurderer hvilke ord som kan brukes og som ikke kan misforståes, spesielt når det kommer til sensitive samtaleemner. Ektefelle forteller også at ”R” kan oppleve vanskeligheter i den direkte formidlingen av budskap:

”*Jeg kan se han er frustrert noen ganger. Når han ikke får frem det han prøver å si eller prøver å formidle, så ser jeg at det kan gjøre ham frustrert. Klart, det må jo være kjempefrustrerende, når alt fungerer i hodet og du ikke får det ut....*”

Personlig assistent gir uttrykk for at hun tror ”R” bruker andre ord nå enn før, i kommunikasjonen. Hun påpeker at han er høyt utdannet og sier han hadde ”*et flott språk før han ble så sliten av å skrive*”. ”R”s kone trekker da også frem dette forholdet, ved å uttale at hun tror at han bruker et enklere språk nå, enn han ellers ville ha gjort.

Ektefelle legger videre vekt på at han er blitt en mer passiv deltager i samspillet dem imellom. Hun forteller at det nå er hun som snakker mest, i motsetning til tidligere. Hun pleier derfor ofte å fortelle ham ting som hun vet han liker å høre på.

Ingen av informantene opplever den syntetiske stemmen som spesielt forstyrrende for kommunikasjonen. Ektefelle påpeker imidlertid at det kan være vanskelig å oppfatte enkelte av utsagnene som blir formidlet gjennom denne, spesielt for mennesker med nedsatt hørsel.

6.4.1 Tidsforbruk

I intervjuet med ”R”, trer tidsaspektet ved bruk av RollTalk i nærkommunikasjon frem som et nytt, sentralt tema. Selv om kategorien har særlig relevans for ”Nærkommunikasjon” er den også gjeldende på tvers av de sentrale områder.

På spørsmålet om det er ting han syntes er blitt vanskeligere å formidle etter at han tok i bruk apparaturen, svarer han: *”Alt går saktere og samtaler i gruppe er vanskelig”*.

Han gir videre uttrykk for at han alltid kommer for sent med replikk og at tempoet er et hinder for spontanitet i samtaler. Hans ektefelle beskriver også dette forholdet, og forteller:

”Hvis det er noe som han må tenke igjennom og som han må svare på, for eksempel hvis det er noe jeg stiller spørsmål om, så må han bruke tid. Og noen ganger er det sånn at jeg ikke får svar før jeg kommer hjem og får det på SMS eller noe”

Ektefelle relaterer den lave kommunikasjonsraten til ”R”s fysiske funksjon, og forteller at han var raskere til å betjene RollTalk i tidligere sykdomsfaser, hvor energinivået var høyere.

6.4.2 Identitet

”R” sier at han ikke får formidlet sin personlighet til ukjente gjennom sin kommunikasjonsløsning. Ektefellen gir følgende kommentar, når hun konfronteres med forholdet:

”Jeg kan godt forstå at det er vanskelig for ham. Spesielt fordi han er den han er, og fordi han har vært så flink til å formidle. At han som en syk person, uten omtrent noen funksjoner i behold, og har fått en del.... Ikke sant, folk som kommer inn til ham og ser på

ham som en eller annen tilbakestående person... så er det jo klart at det har vært kjempevanskelig for ham.”

Personlig assistent setter forholdet i forbindelse med de endringer ASK bruk har medført for ”R”s måte å uttrykke seg på. Hun påpeker at han har måttet legge om til en helt ny talemåte, og bruker andre ord for få folk til å forstå ham, enn tidligere.

6.4.3 Betydningen av Kroppslige signaler

Både ektefellen og den personlig assistent, beskriver muligheter som ligger i de resterende kroppslige funksjonene ”R” har. På spørsmål om hvorvidt han benytter kroppsspråk i sin budskapsformidling, legger hans kone spesielt vekt på øynenes betydning.

”Når han ser på meg med et bestemt blikk, skjønner jeg at noe er galt, selv om jeg ikke med en gang skjønner hva det er”

Hun opplever at dette er viktig i tillegg til RollTalken, i det han da kan gi uttrykk for følelser hurtig, uten å måtte skrive noe:

”Når jeg sier noe, kan han uttrykke glede med øynene, eller skepsis, eller bekymring.. Alle disse tingene kan han uttrykke gjennom øynene. Og da slipper han og skrive. Og det er enklere for ham”

Personlig assistent ser kroppsspråket som ”R”s sentrale redskap i deres samspill:

”99...Altså 100 % av vår kommunikasjon er kroppsspråket hans (...)Men det er fordi jeg kjenner ham så godt, jeg kjenner behovene hans.”

Når hun blir spurt om hvilken effekt hun tror de kroppslige signalene har for ”R”s kommunikasjon, sier hun videre:

”Det er veldig, veldig viktig. Livsviktig. Viktig hvis det skulle skje ham noe når han ikke har datamaskinen. . Eller til og med når han har datamaskinen.. Hvis han ikke får puste, hvis det skjer noe med hans indre kropp.. Da har man ikke tid til å gjette og tenke og ringe og sånn”.

Hun forteller at ”R” konsekvent bruker et system, der et blunk er ”ja” og to blunk ”nei”. Det er imidlertid ikke alle helsearbeidere som har fått opplysninger om dette. Den oppfattede betydning vil av den grunn kunne variere.

6.4.4. Betydningen av en felles forståelse

Personlig assistent og ektefelle, trekker begge frem at det at de kjenner ”R”, virker positivt inn på kommunikasjonen dem imellom. Personlig assistent sier blant annet at dette har betydningen for tolkning av kroppsspråk og bruk av Øyepekeplaten, der enkelt ord i stor grad benyttes i formidling av budskap:

”Hvis jeg hadde vært helt ny så hadde jeg aldri i livet forstått ham. Da hadde jeg jo stått i en halvtime og klødd meg i hodet (...). Så veldig mye kommer av at man må lære seg å kjenne mennesket godt. ”

”R”s kone svarer følgende på spørsmål om hvorvidt hun tror hun har lettere for å oppfatte hans kroppslige signaler, enn andre:

”Jeg tror at de som har fulgt ”R” gjennom hele sykdommen, forstår ham bedre. Fordi at... Fra han begynte å få dårligere språk og etter hvert også dårligere mimikk, så ble det på en måte sånn at vi liksom lærte, vi som var nær ham, å tolke ham. Også er det at vi har vært gift i mange år. Slik som ektepar som har vært gift i mange år fullfører hverandres setninger.. Ja, fordi jeg også kjenner til de ulike behovene han kan ha. (....)Så det er klart det er noe annet med folk som kommer utenfra og ikke kjenner ham.”

Personlig assistent sier videre at det beste hun kan gjøre for ”R”s fremtid nå, er å bli så godt kjent med ham som overhodet mulig. På denne måten mener hun at hun kan få dekket ”R”s behov, når mulighetene han har for å kommunikasjon via hjelpemidler, også minimaliseres.

6.4.5. Respons fra samtalepartnere

”R” s kone tror at mange får problemer med å snakke med ham fordi de ikke helt vet hva de skal si. Hun mener han får en annen respons fra omgivelsene sine fordi folk må venne seg til turtakingen og at det i hovedsak er dem som må føre ordet. Hun forteller videre at kommunikasjonen mellom ”R” og hans yngste barn er endret:

”Han (Barnets navn. Red.anm.) kommuniserer så å si ikke med ”R” lenger. I veldig liten grad. Han har ikke ro på seg til å sette seg ned ovenfor ”R” og prate noe særlig. Når han er sammen med ham, så snakker de ikke så mye, de kommuniserer ikke så mye.. Så det er noe med at han ikke har tid til å sitte og høre og vente på denne RollTalken”

Hun forteller videre at hun selv gjerne gjetter på hva ”R” prøver å si, når de snakker sammen:

Det jeg ofte gjør, er at jeg begynner å gjette hva han har tenkt å si, sånn at når han uttaler et og et ord av gangen, noe han som regel gjør, så gjetter jeg på setningen. Noen ganger er det riktig, andre ganger galt”.

Personlig assistent sier at hun også kan være litt utålmodig. Hun forteller at hun ofte setter i gang med å gjøre ting ”R” ber henne om, før budskapet hans er ferdig ytret.

6.5 Fjernkommunikasjon

”R” sender mye SMS. Han forklarer at funksjonen er veldig viktig, spesielt i forhold til familien. I samtalen med hans ektefelle, svarer hun da også følgende på et åpningsspørsmål der hun blir spurt om å fortelle litt om seg selv og hennes nåværende hverdag med ”R”:

”Den kommunikasjonen ”R” og jeg har mye nå, den går via SMS og e-post. Så det er utrolig bra at vi har den muligheten, til å sende SMS’er. For hvis ikke ville vi ikke hatt noe særlig kommunikasjon ville jeg tro”

Hun mener ”R” slipper noe av tidspresset ved kommunikasjon gjennom SMS og e-post:

”Han må ikke gjøre det på direkten, han kan gjøre det mer i fred og ro. Det er klart, det må jo føles litt sånn....Å sitte der og bruke kjempelang tid og så begynner alle å hjelpe og så begynner de å vente....”

Hun anslår videre at de har kontakt via SMS to ganger daglig. Hun sender gjerne rapporter til ”R” via telefonen, om ting som skjer med barna, hva de har gjort etc.

”R” forteller også at i den grad han formidler lengre budskap, såkalt historiefortelling, foregår dette gjennom fjernkommunikasjon.

Når ektefelle blir spurt om hvordan hun opplever at RollTalk fungerer i forhold til lengre utredninger, forklarer hun: ”Kanskje han prøver litt ovenfor ungene noen ganger. Gjennom SMS’er og sånn”.

”R” sier videre at SMS’er, sammen med e-poster, kan være rettet mot andre grupper enn den nære familie, som helsearbeidere, venner etc. Personlig assistent forteller da også de to har snakket mye sammen gjennom disse kommunikasjonstypene og at funksjonene i tillegg benyttes for å ha kontakt med ulike tjenestegivere som Telenor og Hjelpemiddelsentralen.

Både hovedinformanten og hans kone kan videre fortelle at muligheten for e-post er relativt ny. Ektefellen ser funksjonen som et nyttig supplement til SMS:

”Det er jo begrenset hvor lange SMS er han skriver, så det er mye lettere nå etter at han har fått e-post.”

Hun sier at ”R” ofte sender viktig informasjon som bør taes vare på, i både SMS og e-postform. Hun påpeker imidlertid at han kun skriver e-poster til henne når det er noe spesielt, fordi det er tidkrevende å skrive langt.

6.6 Universale kategorier

Analyseprosessen frembrakte ytterligere to tema, som ikke står i fokus i intervjuguiden. Emnene klassifiseres som Universale kategorier, i det de går på tvers av temaer i datamaterialet.

6.6.1 Tretthet

Samtlige informanter bringer opp temaet tretthet, når det fortelles om ”R”s bruk av alternativ kommunikasjon. Ektefelle sier blant annet at ”R” uttrykker kortere budskap via RollTalk i dag enn han gjorde tidligere, på grunn av at han er blitt svakere fysisk. Hun opplever at kommunikasjonsmengden hans minsker med sykdommens progresjon. Hun mener derfor at ”R” velger ut viktige samtaletemaer som han ønsker å bruke energien sin

på, fordi det er såpass krevende for ham å snakke. Emner for de samtaler der han deltar, omhandler i hovedsak den nærmeste familie.

Personlig assistent påpeker også at det kan være vanskelig for ”R” å formidle seg på grunn av energinivået, og forteller:

“Det er noe ved sykdommen hans som gjør ham sliten, og som gjør at det er mer slitsomt å skrive og snakke”

Hun sier at han må bruke alle kreftene i kroppen for å velge tegn ved hjelp av betjeningssystemet i RollTalk. Samtidig påpeker også hun, at ”R” var i stand til å lage lengre og mer innholdsrike uttalelser ved hjelp av maskinen, i tidligere faser.

I intervjuet med ”R”, nevnes forholdet i forbindelse med spørsmål vedrørende formidling av egen identitet til ukjente samtalepartnere. Han sier, som tidligere nevnt, at dette ikke lar seg gjøre og begrunner det med følgende uttalelse: *“Det krever mer enn jeg orker”*.

I intervjusituasjonen ble det besluttet å ikke be om nærmere beskrivelser av dette aspektet ved ”R”s helsemessige tilstand. Vurderingen ble gjort av hensyn til informanten. Temaet ble heller ikke brakt opp av ”R” selv, i den påfølgende samtale.

6.6.2 Fremtiden

I møtene med ”R”s ektefelle og personlig assistent snakkes det mye om fremtiden. Begge informanter er opptatt av hva som vil skje med ”R”s kommunikasjon når hans resterende bevegelsesevne forsvinner. Ingen av dem har fått informasjon om hvilke muligheter som finnes når sykdommen utvikles ytterligere. Hans ektefelle uttrykker bekymring for hva som vil skje videre:

RollTalken betyr veldig mye. Men nå kan han vel snart ikke bruke den lenger, tenker jeg. Hvis ikke den får utviklet seg, eller har utviklet seg til å kunne brukes via andre former enn muskelkraft da, som han ikke har mer igjen av. Han har jo mindre nytte av den nå enn han hadde, fordi den ikke funker på personer som ikke har muskelkraft”

På spørsmål vedrørende oppfølgingen som er gitt i forhold til kommunikasjonsløsningen, svarer hun at hun savner å gå et skritt videre i forhold til å undersøke andre kommunikasjonsmuligheter når RollTalken ikke kan brukes lenger.

Personlig assistent sier hun ønsker engasjement i forholdt til "R"s fremtidige behov, med tanke på hva som eventuelt kan gjøres for å få ting enda bedre. Hun kan videre fortelle at fremtidig kommunikasjon ikke har vært noe samtaleemne mellom henne selv og "R". Hun tror "R" prøver å holde seg så mentalt sterk som mulig, ved å unngå å snakke om dette forholdet.

6.7 Vurdering og Drøfting

Implementeringen av RollTalk fant sted i en periode der "R" hadde mistet taleevnen. Ektefelle beskriver tilpassingen av apparaturen som omfattende. Hun sier at det blant annet tok tid å få e-post funksjonen i gang. "R" har per i dag fortsatt ingen mulighet til å søke på Internett, selv om behovet for dette fremheves av både ham selv og personlige assistent.

I forbindelse med ovennevnte opplysninger, kan det fremlegges en påstand om at introduksjonen av RollTalk fant sted på et mindre ideelt tidspunkt, i "R"s sykdomsforløp. Dette synet kan forankres i kilder som fremhever betydningen av at arbeidet bør gjøres i en periode der brukeren opprettholder et visst funksjonsnivå (Beukelman & Mirenda 1993, Hove m.fl 1996). "R"s helsemessige tilstand, kan videre fordre krav om at tilpassingsprosessen bør gjennomføres på en så flytende måte som mulig. Risikoen for eventuelle vanskeligheter på veien, kan kanskje minskes, ved at synlige problemfaktorer identifiseres *før* maskinen presenteres for brukeren. Slik kan ALS pasienten spares for unødvendige situasjoner, i en fase der dette kan oppleves særlig belastende. På den annen side, må det påpekes at beslutningene som er gjort, i forhold til implementeringen av RollTalk, kan være tuftet på andre forhold, som ikke fremkommer av intervjuene.

RollTalk beskrives som et verdifullt hjelpemiddel av samtlige informanter. Maskinen fungerer som primær kommunikasjonskanal i hverdagen og sees som viktig for "R"s livskvalitet, idet den gir ham mulighet til å formidle budskap utover basale behov. Dette aspektet vurderes videre som sentralt for "R"s opplevelse av kontroll, da mediet gjør ham i stand til å øve innflytelse over avgjørelser som angår ham selv og egen livssituasjon.

RollTalk kan også benyttes til å styre ulike objekter i brukerens omgivelser. Denne funksjonen fremheves spontant av "R"s ektefelle og personlige assistent, hvorav spesielt justering av sittestilling, betraktes som nyttig. Betydningen av omgivelseskontroll, behandles i en artikkel omhandlende teknologiske tiltak for PALS i Japan (Hatakeyama m.fl: 2001). Forfatterne refererer til et casestudie av en ALS pasient med langtkommet sykdom, og påpeker at mulighet for manipulasjon av utstyr rundt brukeren, var av større verdi for individet, enn man tidligere hadde trodd. Det hevdes her at funksjonen blant annet bidrar til å øke brukerens uavhengighet, idet flere praktiske forhold kan utføres uten hjelp av andre (ibid.). "R"s behov for uavhengighet kommer da også til uttrykk gjennom uttalelsen der han forteller at flere komponenter i maskinen, som telefonliste, må programmeres av andre. I hans øyne oppleves dette forholdet som en ulempe, i det han ønsker å gjøre mer *selv*. Det syntes derfor som om en av RollTalks fremste fordeler for personer i samme situasjon som "R", kan ligge i den integrerte løsningen av funksjoner, som støtter både kommunikasjon og omgivelseskontroll.

Øyepekeplaten brukes hovedsakelig for å utrykke beskjeder knyttet til behov og ønsker, gjerne i form av enkeltord. Den er aktuell i situasjoner når RollTalk, av ulike grunner, ikke kan benyttes. Kulø trekker da også frem i sin rapport "ALS/LIS og kommunikasjon", at Øyepekeplaters fortrinn ligger i nettopp det at de er skånet for teknisk svikt og er tilgjengelige i alle situasjoner (2000). Det samme forhold påpekes i Yorkstons m.fl.s kategoriske inndeling, der det fordres at individer i gruppe 6 *må* ha tilgang til lavteknologiske løsninger, slik at vedkommende til enhver tid har en *pålitelig* kilde til budskapsformidling (Mathy m.fl. 2000). Det kan dermed argumenteres for at PALS i

uttrykksmiddelgruppen trenger enn større grad av trygghet knyttet til sine kommunikasjonshjelpemidler, enn andre brukergrupper. Behovet kan forankres i deres fysiske funksjon, som fordrer effektive og pålitelige medier, for å uttrykke umiddelbare behov som kan oppstå som en følge av sykdommen. Som Personlig assistent uttaler:

”Hvis han ikke får puste, hvis det skjer noe med hans indre kropp... Da har man ikke tid til å gjette og tenke og ringe og sånn”.

Tekniske problemer, som kun kan behandles av spesialister, kan imidlertid oppstå ved enhver bruk av avansert apparatur. Murphys studie (2004) viser til at slike problemer kan bidra til å svekke brukerens tillit til produktet. Ulike teknologiske vanskeligheter bringes opp av samtlige informanter i denne undersøkelsen. Beskrivelsene som gies kan tyde på at dette er et tilbakevendende problem. Ektefelles ordvalg når hun forklarer at øyepekeplaten benyttes *hvis* RollTalken ikke fungerer, kan da også betraktes som et uttrykk for at maskinen kan oppleves som mindre driftsikker. På den andre siden, må det taes med i betraktning at ”R” har fått tilgang til en ekstra RollTalk, som kan taes i bruk hvis det oppstår en fullstendig svikt i hovedmaskinen. Vissheten om at et ekstra apparat er tilgjengelig, øker sikkerheten rundt brukeren.

Kommunikasjonssystemets stabilitet, vil imidlertid ikke bare avhenge av driftsikkerheten ved den høyteknologiske apparatur. Det menneskelige aspektet, i form av omsorgspersoners kunnskaper om hjelpemiddelet, vil også kunne øve sin innvirkning på dette. Konsekvenser av en manglende teknisk innsikt blant helsepersonell og andre samtalepartnere, vil behandles nærmere i senere deler av denne fremstillingen.

Et annet sentralt tema, med betydning for trygghetsaspektet, kan relateres til informasjon om fremtidige kommunikasjonsmuligheter. Med sykdommens progresjon, er det naturlig for både ”R” selv, hans familie og omsorgsgivere, å tenke på hva som vil skje videre. Både ektefelle og personlig assistent forteller da også at de savner fremgang i og opplysninger om, tiltak som kan sikre ”R”s kommunikasjonsevne i senere faser av sykdomsforløpet. Det at ektefelle på et tidspunkt uttaler at Rolltalk kun kan styres ved

hjelp av muskelkraft og at hun i tråd med dette bekymrer seg for at han snart ikke kan benytte seg av maskinen overhodet, viser til at informasjon som er gitt om både sykdomsforløp og apparatur, kan ha visse svakheter. Med grunnlag i det faktum at ALS pasienters vanligvis bevarer sin funksjon i øyemuskulaturen til det siste (Gredal m.fl 2002) og den tidligere nevnte valgteknikk Dwell, er det nærliggende å tro at "R" har sjanser for å bruke RollTalk i tiden fremover. Øyepekeplaten bringer også med seg ulike muligheter for individer som kun har sine øyebevegelser igjen.

Manglende informasjon om dette forholdet, samt hva som vil skje og hva som kan gjøres i fremtiden for øvrig, kan føre til usikkerhet hos både "R" og hans nærmeste. Tilstrekkelig informasjon og oppfølging med fokus på å opprettholde kommunikasjonen gjennom *hele* sykdomsforløpet, kan dermed sees som sentral forutsetning for opplevelsen av trygghet knyttet til den kommunikative situasjon.

"R"s bruk av RollTalk avviker noe fra tidligere beskrivelser av ASK bruk ved langkommet sykdom. Doyle & Phillips (2001) peker blant annet på en tendens, der uhjulpne eller lavteknologiske tilnærminger benyttes i samtaler med nære kommunikasjonspartnere. Høytteknologisk utstyr brukes når individet samtaler med fjernere kontakter (ibid). Andre forfattere hevder at ALS pasienters bruk av uhjulpet og lavteknologisk kommunikasjon vil øke, i takt med at individets fysiske funksjon svekkes (Mathy mfl 2000). Forholdet begrunnes med at personer i sene faser av sykdomsforløpet kan oppleve at selve betjeningen av apparaturen går saktere, og at aktiviteten krever mer energi. Metoder som involverer en kommunikasjonspartner, eksempelvis partner assistert skanning, sees av den grunn som mer effektivt (ibid). Beretninger fra intervjuene peker da også mot at "R" blir svært sliten av å betjene RollTalk gjennom sine teknikker. Han velger likevel å benytte apparatet, fremfor øyepekeplaten, i de fleste kommunikasjonssituasjoner.

Den kommunikative effekten av maskinen syntes, ut fra de foreliggende data, å være størst i fjernkommunikasjon. Ektefelle forteller at den kommunikasjon hun har med "R", i nåværende fase, i stor grad foregår via SMS. Meldinger spiller også en viktig rolle i kommunikasjonen mellom "R" og hans yngste sønn. Hun sier videre at det stort sett er henne som snakker når de treffes ansikt til ansikt. Disse uttalelsene kan peke mot at "R"s ektefelle opplever *fjernkommunikasjonen* som hovedarena for en *utveksling* av budskap. Det er, utfra beskrivelsene som er gitt, *der* det skjer et dynamisk samspill, ved at både hun selv og "R" er med på å forme innholdet og retningen i samtalen. Den rollen "R" har i nærkommunikasjonen, beskrives som mer passiv, gjennom karakteristikker som "lyttende" og "betraktende".

"R" benytter seg av SMS og e-post, for å etablere og opprettholde kontakt med personer i andre nettverk, som ulike organisasjoner, bedrifter og helsepersonell. Den hyppige bruken av fjernkommunikasjon, på ulike nivåer i samfunnet, vitner om et ønske om deltagelse i ulike livsområder. Foreliggende data kan peke mot at dette behovet, til en viss grad, ivaretaes av RollTalks SMS og e-post funksjoner. Dette forholdet, reiser imidlertid spørsmål om hvilke årsaker som kan ligge til grunn for at "R" syntes å foretrekke fjernkommunikasjon, for å gi uttrykk for forhold som beveger seg utover umiddelbare og grunnleggende behov?

Et svar kan finnes i faktoren "Tidsaspekt", en sentral kategori under temaet "Nærkommunikasjon". I intervjuet med "R", fremkom det blant annet at det lave tempoet i hans kommunikasjonsstil, er med på å vanskeliggjøre gruppesamtaler, da replikkene hans alltid kommer for sent. Tidsforbruket som beskrives i datamaterialet, kan linkes til "R"s motoriske funksjon. Brukeren må også, som en konsekvens av den svekkede fysikken, i større grad *planlegge* konstruksjonen av sine utsagn. Hver uttalelse må inneholde mest mulig informasjon, med færrest mulig ord, da muligheten for å utdype budskapene ved hjelp av kroppslige signaler, er minimal. Dette forholdet behandles da også av Thompson, som påpeker at hvert ord må velges med omhu, for å uttrykke ønsket

meningsinnhold og følelseperspektiv (Murphy 2004). I fjernkommunikasjon kan "R" utforme sine budskap i en mer avslappet kontekst, da det psykologiske tidspresset som kan oppstå ved at samtalepartner står og venter på uttalelse, unngås. Det er dermed tenkelig at innholdet kan være noe rikere, da det ikke stilles krav om at utsagnet må fremlegges her og nå. Det fremkommer da også av intervjuene, at i den grad "R" utfører såkalt historiefortelling, i form av lengre utredninger, foregår dette i form av SMS og e-poster.

Det kan videre tenkes at "R" opplever seg selv som en mer likeverdig samtalepartnerpartner under utveksling av SMS og e-post. I denne interaksjonen fremstår han i større grad som en deltager - ikke en tilhører. De involverte parter stiller da også med langt jevnere forutsetninger for kommunikasjon ved bruk av disse mediene, da samtlige må basere sine uttalelser på skriftspråket. Ord blir dermed stående som det eneste element fra KOSAR modellen (Karlstad 1993), som kan bringes inn i denne typen budskapsoverføring, også for "R"s kommunikasjonspartnere.

En indirekte kommunikasjonsform vil også, i de fleste tilfeller medføre at partene er usynlige for hverandre. Som Wormnæs påpeker, kan det skje en nedvurdering av talehemmede ved at personen som ikke kan utrykke seg, oppfattes som kunnskapsfattig eller naiv (Wormnæs 1992). Ektefelles ordbruk i utsagnet der hun forteller om at folk som kommer inn til "R" kan se på ham som "en eller annen tilbakestående person" kan da også støtte opp om dette synet. Det er derfor tenkelig at "R" unngår noen av disse opplevelsene ved å bevisst legge opp til at samtaler med ulike fjernere forbindelser, fortrinnsvis skjer via SMS eller e-post.

Nærkommunikasjonen mellom "R" og hans ektefelle støttes av RollTalk, i kombinasjon med de resterende kroppslige signaler. Ektefellen ser øynenes formidlingsevne som spesielt viktig og mener at de følelsesuttrykkene "R" kan vise gjennom dem, sparer ham for unødvendig skriving. Hun fremhever imidlertid at hennes dype kjennskap til "R",

virker inn på tolkningen av kroppsspråk. Undertegnede egne erfaringer fra intervjusituasjonen med hovedinformant, kan da også bidra til å bekrefte denne opplysningen, da det opplevdes som vanskelig å lese informantens ansiktsuttrykk under samtalen.

Betydningen av en felles forståelse behandles i Murphys studie, der aspektet sees som en medvirkende årsak til at ASK medier ikke ble tatt i bruk av enkelte av informantene (2001). Det fremheves her at nære kommunikasjonspartnere er godt kjent med hverandres behov og ønsker, og at de av den grunn kan komme frem til egne, suksessfulle kommunikasjonsstrategier, uten profesjonell hjelp (ibid). Det er derfor mulig at "R" og hans nærmeste har utviklet en egen samspillform i sin nærkommunikasjon, som minsker behovet for budskapsformidling gjennom RollTalk. Synet støttes av uttalelser fra personlig assistent, som hevder at 99-100% av deres kommunikasjon foregår gjennom kroppslige signaler. Det må imidlertid taes med i betraktning, at hovedfokus i kommunikasjonen mellom "R" og assistent, i stor grad vil rettes mot oppfyllelse av basale behov. Det er derfor tenkelig at samtaler mellom "R" og hans kone i større grad vil dreie seg om andre temaer, da ektefellen ikke lenger innehar omsorgsansvar for sin mann. Samtaletema kan følgelig ha konsekvenser for kommunikasjonseffektiviteten, da budskapsformidling av tanker og meninger kan kreve lenger og mer gjennomtenkte uttalelser, enn ytring av et enkelt ord som representasjon for det umiddelbare behov.

De beskrivelser som er gitt av "R" s nærkommunikasjon med ektefelle og personlig assistent, kan sammenholdes med ytterligere et perspektiv. Det kan i denne sammenheng hevdes at "R" s rolle i ansikt-til-ansikt kommunikasjonen, er et resultat av den opplæring som er gitt, eller ikke gitt, ved innføringen av apparaturen. I følge det foreliggende datamaterialet, har "R" mottatt opplæring i begge mediene i sitt kommunikasjonssystem. Det fremkommer ikke klart *hva* denne opplæringen har fokusert på innholdsmessig. Det bringes imidlertid på det rene at verken hans ektefelle, eller personlige assistent, har vært sentrale i prosessen rettet mot bruk av RollTalk. Begge informanter er viktige

kommunikasjonspartnere i "R"s hverdag og burde derfor, ideelt sett, fått instruksjon om kommunikative, så vel som tekniske aspekter, knyttet til apparaturen.

Kent-Walsh & McNaughton skriver om opplæring av kommunikasjonspartnere ved ASK bruk og fremhever den sentrale rollen som ASK brukerens samtalepartner har i samspillet dem imellom (2005). Forfatterne viser i denne sammenheng til at det er gjennomført studier som dokumenterer at kommunikasjonspartnere ofte inntar en rolleadferd som ikke støtter en positiv interaksjon. Adferden kan komme til uttrykk ved at den normalkommuniserende... a) *Dominerer samspillet*, b) *Fortrinnsvis stiller ja/nei spørsmål*, c) *Tar majoriteten av turene i turtakingsprosessen*, d) *Gir ASK brukeren få muligheter for initiativ eller respons under samtalen*, e) *Jevnlig forstyrrer den hjelpne taleren*, og f) *Fokuserer på kommunikasjonsteknologien fremfor brukeren og hans/hennes uttalelser*. (ibid).

Med bakgrunn i denne informasjonen kan ektefelles beskrivelser av både egen og R"s rolle i nåværende kommunikasjonssituasjoner, sees i sammenheng med en manglende bevissthet rundt faktorer som kan fremme en god interaksjon dem imellom ved bruk av RollTalk. Hun sier blant annet at mennesker som snakker med "R" må venne seg til å føre ordet (samsvar med kategori a: *dominasjon av samspill*), og at hun selv gjerne gjetter på hva "R" prøver å si (samsvar med kategori e: *forstyrrer den hjelpne taleren*).

Ektefelle forteller videre at nærkommunikasjonen mellom "R" og deres yngste sønn er minimal. Det kan dermed også settes spørsmålstegn ved hvorvidt barnet har fått tilpasset informasjon om maskinen og hvordan han selv og hans far best kan snakke sammen gjennom apparaturen.

På den annen side, fører ALS med seg en rekke tilleggsfaktorer som kan virke inn på den individuelle ASK brukers deltagelse i sosialt samspill. I samtale med "R"s ektefelle og personlig assistent, fremheves tretthetsaspektet som sentralt. Det fortelles blant annet at "R" hadde kapasitet til å komme med lengre og mer utfyllende uttalelser i faser der han

var sterkere rent fysisk. Kanskje er det derfor slik at RollTalk brukere som ”R”, kan dra nytte av mer dominerende samtalepartnere, dersom disse legger forholdende til rette for at kommunikasjonen skjer på en mindre utmattende og mer effektiv måte? Tretthetsaspektet ble ikke direkte behandlet i intervjuet med hovedinformant, men i etterkant kunne det være svært interessant å fått brukerens synspunkter på nettopp dette emnet.

Når det gjelder den tekniske bruken av RollTalk, legger Personlig assistent vekt på at hun måtte opparbeide seg kunnskap om dette selv. En slik innlæringsprosess kan være tidkrevende og kompleks, spesielt hvis man ikke har fått informasjon om hva slags informasjon man skal vektlegge, og hvor denne finnes, på forhånd. Hun beskriver også en episode der apparaturen ikke fungerer som den skal, og hvor den ansvarlige helsearbeider bruker timer på å prøve og gjette seg fram til hvordan dette kan ordnes. Løsningen finnes til slutt, og går i enkelhet ut på å slå maskinen av og på, på nytt. Opplysningene personlig assistent gir, kan vitne om at personalets innsikt i tekniske sider ved hjelpemiddelet, er begrenset.

En bruker som ”R” vil være avhengig av at omsorgspersoner innehar bred innsikt i RollTalks tekniske funksjon. Selv om ”R” måtte besitte kunnskap om eventuelle løsningsforslag når RollTalk ikke fungerer, hjelper dette lite i situasjoner som ovenfor, der han ikke får formidlet dette til omverdenen. Flere kilder inkluderer da også, i følge Kent Walsh & McNaughton (2005) operative kunnskaper i opplæringen av ASK brukerens sentrale kommunikasjonspartnere.

Det kan imidlertid stilles spørsmål om hvorfor helsearbeideren i den skisserte episode, ikke dro større nytte av Øyepekeplaten. For er det ikke nettopp i slike tilfeller at mediet skal kunne tjene som et hurtig og pålitelig uttrykksmiddel, jmf. Yorkstons oversikt (Mathy m.fl.2000)?

Samtalepartneres operative kunnskaper om Øyepeketavlen, er en absolutt forutsetning for bruk. Kuløs rapport (2000) viser i denne sammenheng til at et sentralt problem ved tavlene, kan relateres til samtalepartnere som ikke har satt seg inn i bruken av dem. Foreliggende opplysninger, kan da også peke mot at opplæringen ”R”s samtalepartnere har fått i praktisk bruk av Øyepeketavlen, oppleves som mangelfull av informantene.

Hovedinformants ektefelle forteller blant annet at hun oppfatter hjelpemiddelet som tungvint og at hun syntes at det er vanskelig å huske alle bokstavene. Personlig assistent sier videre at tavlen først og fremst hjelper ”R” med å formidle ord som er beskrivende, fremfor lengre ytringer. Disse opplysninger står i sterk kontrast til erfaringer gjort av Kulø, i forbindelse med hennes intervjuer av PALS (2000). Noen av informantene hennes valgte, på tross av at høyteknologisk apparatur var tilgjengelig, å benytte øyepekeplate som medium under samtalene, da dette i de fleste tilfeller gikk fortere (ibid).

Det er nærliggende å tro, at ”R”s øyepekeplate kunne ha oppnådd større status i det direkte samspillet, dersom samtalepartnerne hadde hatt bedre ferdigheter knyttet til den praktiske bruken. ”R”s motoriske evner, setter begrensninger for RollTalks funksjon i nærkommunikasjon, da det gjør tilgangen til apparaturen krevende. Det vil derfor, utfra foreliggende forutsetninger, være umulig for ”R” å oppfylle de krav som ellers kan stilles til interaksjon mellom normaltalende, i forhold til faktorer som tempo, lengde og innhold. Det kan dermed hevdes, at Øyepeketavlen kan gi ”R” bedre muligheter for aktiv deltagelse i ansikt-til-ansikt situasjoner, da selve *betjeningsteknikken* vurderes som mindre utmattende.

7.0 Oppsummering av forskningsresultater

Intervjuundersøkelsen som ligger til grunn for denne masteroppgaven tok sikte på å belyse følgende overordnede forhold: *”Hvordan oppleves funksjonen av et tildelt ASK system for PALS med minimale muligheter for kommunikasjon gjennom tale og kropp?”* En operasjonalisering av denne problemstillingen, ledet til følgende forskningsspørsmål, som har stått sentralt i arbeidet:

- 1) *Hvilke muligheter og hindringer møter ALS pasienten ved bruk av det tildelte kommunikasjonsystem?*
- 2) *Hvilke forbedringer kunne gitt ytterligere kommunikativ støtte?*

Den foregående presentasjon og vurdering av resultater, har belyst noen aspekter ved ”R”s bruk av sitt ASK system. Funnene fra undersøkelsen slik de fremkom i den skisserte analyseprosess, vil i det følgende oppsummeres med utgangspunkt i de overordnede problemformuleringer.

7.1 *Hvordan oppleves funksjonen av et tildelt ASK system for PALS med minimale muligheter for kommunikasjon gjennom tale og kropp?*

Resultatene viser at ”R”s helhetlige kommunikasjon i stor grad baseres på RollTalk. Dette hjelpemiddelet fremtrer som det mest sentrale av mediene i hans tildelte ASK system. Maskinen oppleves særlig funksjonell i fjernkommunikasjon, i det den gir brukeren mulighet for å sende og motta SMS og e-post. Forklaringsfaktorer kan knyttes opp mot det faktum at tidsperspektivet ASK brukeren har til rådighet, for å konstruere og formidle sine budskap, er lenger. Forutsetningene for en aktiv deltagelse, vil med dette bedres. Fjernkommunikasjonen blir dermed en arena der ”R” i større grad kan ta initiativ og bidra i en meningsgivende budskapsutveksling.

RollTalks funksjon i nærkommunikasjon, kan av det foreliggende datamaterialet, betraktes som noe mindre. En effektiv formidling av budskap i direkte samspill gjennom mediet, vil i ”R”s tilfelle ofte avhenge av at samtalepartneren har kjennskap til brukeren.

Misforståelser kan lett oppstå når mottager ikke har innsikt i uttrykksformen "R" benytter. En komprimering av språket er påkrevd, som en konsekvens av hans fysiske funksjon og energinivå, som gjør det svært krevende å få tilgang til hjelpemiddelet.

Øyepekeplaten oppleves som et supplement, mer enn ett fullverdig kommunikativt verktøy, av informantene. Det benyttes kun når "R" av ulike grunner ikke har tilgang til RollTalk og da for formidling av budskap som i hovedsak dreier rundt ønsker og behov. Tavlens funksjon i disse situasjonene beskrives som god, men dens nytteverdi i kommunikasjon som krever et bredere innhold, er i "R"s tilfelle begrenset.

7.2 Hvilke muligheter og hindringer møter ALS pasienten ved bruk av det tildelte kommunikasjonssystem?

Informasjon fra informantene, viser at ASK systemet bringer med seg en rekke muligheter for "R". I første rekke gir kombinasjonen av et høy- og et lavteknologisk hjelpemiddel, en tilgjengelig kommunikasjonskilde til enhver tid. Dette forholdet må sees som det viktigste, da det primære formål for tiltak, knyttes til at brukeren skal kunne formidle seg i de fleste situasjoner på tross av en svekket stemme og kropp.

I tillegg fremheves en rekke fordeler ved de funksjoner RollTalk tilbyr. SMS og e-post er i denne sammenheng særlig sentral. Disse kommunikasjonsformene stiller andre krav til deltagerne og gjør "R" i stand til å initiere og opprettholde kontakt med personer i nettverk også utover det nærmeste. Funksjoner som gir brukeren mulighet til å kontrollere objekter, er også verdifull, da det gir en viss følelse av kontroll og uavhengighet.

Resultater fra undersøkelsen viser imidlertid også til mindre ønskede forhold, som kan oppstå når en bruker med langkommet ALS benytter maskiner som RollTalk i det direkte samspillet. Tidsaspektet er her fremtredende og relateres til brukerens helsetilstand. Tempoet i "R"s formidling, sees som et særlig hinder for en aktiv deltagelse i nærkommunikasjon med ulike samtalepartnere. En lav kommunikasjonsrate og

tilsvarende energinivå, bringer en større grad av planlegging inn i brukerens uttalelser, som effektivt hemmer det spontane språket.

I intervjuene fremheves også ulemper ved mer tekniske sider av den spesifikke apparatur. Det at brukeren ikke kan programmere telefonlister etc. selv, er et aspekt, som vurderes som negativt. Det at "R"s betjeningsteknikk ikke støtter internett-tilgang utover bruk av e-post funksjonen, oppleves også som lite fordelaktig. I tillegg beskrives ulike tekniske problemer som har oppstått i perioden der maskinen har vært i bruk. Selv om slike vanskeligheter vil være uunngåelige ved bruk av avansert apparatur, vil det like fullt påvirke stabiliteten i brukerens kommunikasjonssituasjon.

7.3 Hvilke forbedringer kunne gitt ytterligere kommunikativ støtte?

En rekke fagbøker og undersøkelser, rettet mot ulike gruppers ASK bruk, vektlegger den betydning opplæring og oppfølging har for kommunikasjonssystemets funksjon. Denne oppgaven er intet unntak i så måte. Informantenes opplysninger, peker mot visse svakheter i arbeidet med å innføre kommunikasjonshjelpemidlene som effektive medier i brukerens hverdag. Forholdet kan i hovedsak sees i sammenheng med samtalepartneres manglende kunnskap hos om tekniske, så vel som kommunikative, sider ved bruk av systemet. En opplæring med fokus på disse aspektene kan bidra til å styrke brukerens kommunikasjonssituasjon, blant annet ved at sentrale omsorgspersoner er trygge på hvordan den høyteknologiske apparaturen skal håndteres og kan løse mindre problemer som oppstår ved enkle grep. I tillegg kan samtalepartneres kunnskap om ASK bruk, gi støtte for den hjulpne taleren, idet forholdene kan legges til rette for en mest mulig effektiv budskapsformidling i nærkommunikasjon. Som tidligere nevnt, kan det i denne sammenheng spekuleres i hvorvidt RollTalk brukere som "R", kan dra nytte av mer dominerende samtalepartnere, dersom disse legger opp til en interaksjon som er mindre utmattende for brukeren. Det ville vært interessant å se nærmere på dette forholdet, men da temaet i seg selv kunne vært opphav til et helt annet studie, unnlater jeg å behandle det nærmere her.

Til sist vil det også være nødvendig at samtalepartnere får en tilstrekkelig innlæring i bruk av Øyepeketavle. Hjelpemiddelet kan støtte kommunikasjon utover formidling av enkeltord og formidlingen kan være både hurtig og energibesvarende. En suksessfull bruk i formidling av budskap utover basale behov, krever imidlertid trening. En god opplæring kan dermed fokusere på øyepeketavlens positive effekt for fremtidige, så vel som nåværende, sykdomsfaser og involvere en teoretisk, så vel som praktisk, innføring. Når det gjelder den tekniske funksjonen av RollTalk, nevner informantene ulike forhold som ideelt sett kunne vært forbedret. Behovet for uavhengighet fremtrer som sentralt og retter fokuset mot at brukere som ønsker det, kan få muligheten for å foreta programmeringen av ulike komponenter selv. "R" fremhever også behovet for å kunne benytte seg av internettsøk og påpeker at IGEL – kompaniet arbeider med å finne en teknikk som gjør ham i stand til å utføre dobbeltklikk. Det er derfor å håpe at fagfolk finner en løsning på denne problematikken.

I etterkant av denne undersøkelsen, er det naturlig å tenke på hvilke konsekvenser studiet kan ha for andre PALS i tilsvarende situasjon som "R". En overføring av resultater vil ikke være mulig, selv om hovedinformanten anses som representativ for et flertall i gruppen. Det må her tas med i betraktning, at "R" og hans ektefelle er ressurssterke individer, som gir inntrykk av at de har taklet de omstillinger som sykdommen har medført, godt. "R" hadde på forhånd god innsikt i bruk av ulik teknologi og har som en følge av det dratt stor nytte av funksjoner som SMS og e-post. Personer som er teknologivante vil, som Doyle og Phillips påpeker, ha lettere for å akseptere avanserte kommunikasjonshjelpemidler(2001) De vil se mulighetene som ligger i apparaturen og ha høyere forventninger til dens effekt (ibid). En informant med en annen bakgrunn enn "R", kunne derfor ha vektlagt andre temaer og forhold i sine beskrivelser av egen ASK bruk.

Resultatene fra denne undersøkelsen viser like fullt at det kan være krevende å kommunisere via RollTalk. Øyepekeplate kan derfor muligens være et vel så funksjonelt samtaleredskap i enkelte situasjoner, for PALS med langtkommet sykdom.

Litteratur

Adelswärd, Viveka (1991): *Sagt og usagt. Hvordan vi taler sammen*. København: Munksgaard.

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). URL:

<http://memory.ucsf.edu/Education/Disease/als.html>. Lesedato: 01.03.2007.

Amyotrophic Lateral Sclerosis Fact Sheet. URL:

http://www.ninds.nih.gov/disorders/amyotrophiclateralsclerosis/detail_amyotrophiclateral_sclerosis.htm. Lesedato: 22.02.2007.

Ball, Laura J, David R. Beukelman, & Gary L. Pattee (2004): "Acceptance of Augmentative and Alternative Communication Technology by Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis". *Augmentative and Alternative Communication*. Vol 20, nr.2, s. 113-122.

Befring, Edvard (2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.

Beukelman, David R. & Pat Mirenda (1992): *Augmentative and alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore, Md.: P. H. Brookes.

Borg, W.R & Gall, M.D (1989): *Educational Research. An introduction*. 5th edition. Pearson Educational Limited.

Brooks, Benjamin Rix (1996): "Clinical Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis". I *Neurologic clinics* Vol 14, nr.2, s.399-420.

Bråten, Stein (2004): *Kommunikasjon og samspill - fra fødsel til alderdom*. Oslo: Universitetsforlaget.

Colton Raymond H, Janina K. Casper & Rebecca Leonard (2006): *Understanding Voice Problems. A physiological Perspective for Diagnosis and treatment*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Dalen, Monica (2004): *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, Olav (2000): *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Dansk selskap for forskning i Amyotrofisk Lateral Sklerose. URL: <http://www.als-selskab.dk/>. Lesedato: 23.02.2007.

Denzin, Norman K & Yvonna S. Lincoln (1998): *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. Thousands Oaks: Sage Publications.

Dove, Caroline Y: Amyotrophic Lateral Sclerosis. URL: <http://www.musc.edu/BCMB/onlinepubs/molecularmedicinejournal/vol2000/ALS/als.html>
1. Lesedato: 22.02.2007.

Doyle, Molly & Barbara Phillips (2001): "Trends in augmentative and alternative communication use by individuals with amyotrophic lateral sclerosis". *Augmentative and Alternative Communication*. Vol 17, nr.3, s. 167-178.

Enderby, Pamela M 1998: *Frenchay Dysarthritest*. Oslo: Novus Forlag.

Finne, Tone (1986): *Det er en maskin som snakker*. Hovedoppgave i Spesialpedagogikk: Statens Spesiellærerhøgskole.

Fiske, John (1994): *Kommunikationsteorier. En introduktion*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Fjelldal, Monica Maasø 2002: *Opplæring og oppfølging av omsorgspersoner rundt brukere av høyteknologiske talemaskiner*. Hovedfagsoppgave ved Institutt for Spesialpedagogikk: Universitetet i Oslo.

Fog, Jette (1994): *Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk forlag.

Fried-Oken, Melanie m.fl (2006): "Purposes of AAC Device Use for Persons with ALS as Reported by Caregivers". I *Augmentative and Alternative Communication*. Vol 22, nr.3, s. 209-221.

Gallagher, Tanya M. & Carol A. Prutting (1983) *Pragmatic assessment and intervention issues in language*. San Diego, California: College-Hill Press.

Glennen, Sharon L. & DeCoste, Denise C 1997: *Handbook of Augmentative and Alternative Communication*. San Diego: Singular Publishing Group, Inc.

Gredal, Ole, Merete Karlsborg & Lene Werdelin (2002): *Amyotrofisk lateral sklerose. En bog for patienter, pårørende og behandlere*. København: Akademisk forlag.

Guidelines for Meeting the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities.
URL: [http:// http://www.asha.org/NJC/njcguidelines.htm](http://www.asha.org/NJC/njcguidelines.htm). Lesedato: 09.02.2007.

Hatakeyama, Takuro mfl. (2001): Assistive Technology for people with amyotrophic lateral sclerosis in Japan: present status, analysis of problem and proposal for the future. URL: http://homepage2.nifty.com/htakuro/index_e.html. Lesedato: 30.04.2007.

Holmøy, Trygve & Worren, Tove (2006): Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. URL: http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/PA_LT.VisSeksjon?vp_SEKS_ID=1434549. Lesedato: 18.01.2007.

Hove, Lene, Nina Relsted & Marianne Frederiksen (1996): *ALS: amyotrofisk lateral sklerose: vejledning, behandling, støtte: rapport fra et 10-måneders projekt*. Århus: Muskelsvindfonden.

Jakobsen, Dag I (2003): *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i samfunnsvitenskapelig metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jayne, David: Å leve det er å.... URL <http://home.online.no/~aasamson/index.htm>. Lesedato: 16.02.2007.

Karlstad, Henning (1993): *Som Sagt. Innføring i formidlingslære*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kent-Walsh, Jennifer & McNaughton, David (2005): "Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions". *Augmentative and Alternative Communication*. Vol. 21, nr.3, s.195-204.

Kruse, Emil (2007): *Kvalitative forskningsmetoder- i psykologi og beslægtede fag*. København: Dansk Psykologisk Forlag.

Kulø, Liv S. (2000): *ALS/LIS og kommunikasjon*. Prosjektrapport. Afasiforbundet i Norge, Helse og Rehabilitering.

Kvale, Steinar (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Lindquist, Ulla-Carin (2004): *Ro uten årer. En bok om livet og døden*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Littlejohn, Stephen W. (1999): *Theories of human communication*. Belmont: Wadsworth publishing company.

Massekommunikasjon. URL: <http://no.wikipedia.org/wiki/Massekommunikasjon>.
Lesedato: 31.01.2007.

Mathy, Pamela, Kathryn M. Yorkston & Michelle L. Gutmann (2000): “AAC for Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis”. I *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Neurologic Disorders*. Beukelman David R, Kathryn M. Yorkston & Joe Reichle (red.). Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

Mehrabian, Albert (1971): *Silent Messages*. Belmont, California: Wadsworth Publishing Company.

Mitsumoto, Hiroshi, David A. Chad & Erik P. Pioro (1998): *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Philadelphia: F.A Davis.

Murphy, Jennifer & Cathy Lomen-Hoerth (2006): “The neuropsychology of amyotrophic lateral sclerosis”. I *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Brown Jr., Robert H, Michael Swash & Piera Pasinelli (red.). UK: Informa healthcare.

Murphy, Joan (2004): "I prefer contact this close. Perceptions of AAC by People with Motor Neurone Diseases and their Communication Partners". *Augmentative and Alternative Communication*. Vol 20, nr.4, s. 259-271.

Nelson, Lorene M & Valerie McGuire (2006): "Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis". I *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Brown Jr. Robert H, Michael Swash & Piera Pasinelli (red.). UK: Informa healthcare.

NESH 2006: *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, Humaniora, Juss og Teologi*.

Norsk Legemiddelhåndbok: URL: <http://www.legemiddelhandboka.no/xml/>. Lesedato: 23.03.2007.

Olsson, H & Sörensen, S (2003): *Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Rommetveit, Ragnar (1972): *Språk, tanke og kommunikasjon. Ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistik*. Oslo: Universitetsforlaget.

Samsonsen, Åse: Mitt liv som filledukke. URL: <http://home.online.no/~aasamson/index.htm>. Lesedato: 16.02.2007.

Senstad, Kristin 1999: *Talemaskinen- et funksjonelt hjelpemiddel? En studie av erfaringer ved bruk av talemaskin for fire talehemmede ungdommer med store sammensatte vansker*. Hovedfagsoppgave ved Institutt for Spesialpedagogikk: Universitetet i Oslo.

Shipley, Kenneth G & Julie G. McAfee (1998): *Assessment in speech-language pathology: a resource manual*. San Diego: Singular Publishing Group.

Skard, Ragnhild (1986): *Stemmen- Sjelens ekko*. Hovedoppgave: Statens spesiallærerhøgskole.

Strong, Michael J, Catherine Lomen Hoerth & Wenchang Yang (2003): "Cognitive impairment in the Motor Neuron Disorders". I *Motor Neuron Disorders*. Shaw, Pamela J & Michael J. Strong (red.). Philadelphia: Butterworth Heinemann.

SUITE 1999: *TK –profil. Teambasert kartlegging for vurdering og tiltak for personer med store og sammensatte funksjonshemninger*. Sunnaas IT-enhet.

Sundar Tom 2000: Ny teknologi ved amyotrofisk lateralsklerose. URL:
http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/pa_lt.visSeksjon?vp_SEKS_ID=69635. Lesedato:
27.03.2007.05.23

Tetchner, Stephen V & Martinsen, Harald (1991): *Språk og funksjonshemning: En innføring i tegnopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler*. Ad Notam Gyldendal.

Tveterås, Gry (2005): *Vurdering av stemmekvalitet. Hva hører vi- og hvorfor?*
Forelesning, Bredtvedt kompetansesenter 23.09-2005.

Wormnæs, Siri (1992): *En større verden. Datateknologi for personer med bevegelses- og talevansker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Wriedt, Ole (2004): *Kommunikasjonshjelpemidler: en introduktion*. København:
Hjælpemiddelinstitutet

Øyslebø, Olaf (1988): *Ikkeverbal kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.

URL: http://www ffm.no/html/brosjyrer/als_amyotrofisk_lateral_sklerose. Lesedato: 21.02.2007.

URL: <http://www.rolltalk.com/products.aspx?group=1180>. Lesedato: 27.03.2006

URL: http://www.technologyreview.com/read_article.aspx?id=17629&ch=biotech.
Lesedato: 27.03.2006.

**Masteroppgave-
ALS og alternativ kommunikasjon**

Vedlegg 1: Informasjonskriv

Mitt navn er Monica Rogn Olsen. Jeg studerer logopedi ved Universitetet i Oslo og skriver dette året masteroppgave om temaet ”ALS og alternativ kommunikasjon”. Jeg ønsker i denne sammenheng å samle informasjon om bruk av kommunikasjonshjelpemiddel, representert ved RollTalk og øyepeketafle, hos PALS med stor funksjonsnedsettelse.

Selv om hjelpemidlene er gode på mange områder, er det ingen fullgod erstatning for alle aspekter som inngår i såkalt ”normal” kommunikasjon. Personer med ALS vil også stille andre krav til egen kommunikasjon enn andre grupper som har behov for kommunikasjonsstøtte. Da sykdommen kommer i voksen alder vil medlemmene i gruppen, med få unntak, ha et fullt utviklet språk og etablerte vaner i forhold til samspill med andre mennesker. Jeg håper derfor at oppgaven kan formidle en brukers opplevelse av det å uttrykke seg ved hjelp av sitt kommunikasjonssystem, og hvilken effekt dette har for vedkommendes muligheter til å opprettholde ønskede relasjoner og livskvalitet.

Jeg lurer derfor på om du kunne tenke deg å være med på et intervju om dette temaet. Spørsmålene vil handle om dine erfaringer med kommunikasjon med bruker av hjelpemidlene. Samtalen kommer til å vare i ca. 2 timer og vil bli tatt opp på bånd. Jeg kommer også til å ta notater når vi snakker sammen. Alle opplysninger du gir vil bli behandlet konfidensielt og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, 1. juni 2007.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Studiet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Dersom du har noen spørsmål, kan jeg nåes på tlf: xxxxxxxx,
eller e-post: xxxxxxxxxx

Vennlig hilsen
Monica R. Olsen

Innledning:

- Fortelle om hensikten med og hovedfokuset for intervjuet.
- All informasjon anonymiseres. Ingen vil kunne gjenkjenne informanten i den endelige rapporten.

Valg av/tilpassing av kommunikasjonshjelpemiddel:

- Du bruker jo to forskjellige kommunikasjonshjelpemiddel, RollTalk og Øyepeketavle. Hadde du flere hjelpemiddel enn disse to du kunne velge mellom?
Hvis ja, hva var grunnen til at valget falt på den kommunikasjonsløsningen du bruker i dag?
- Hadde du spesielle ønsker og behov i forhold til kommunikasjonshjelpemiddelet ditt?
Hvis ja, hvilke?
- Hvordan syntes du at disse behovene blitt dekket?

Opplæring:

- Hvordan ble du lært opp i bruk av RollTalk?
- Hvordan ble du lært opp i bruk av Øyepeketavlen?
- Har andre fått opplæring i bruk av kommunikasjonshjelpemidlene?
Hvis ja, hvem?
- Syntes du at opplæringen kunne vært bedre?
Hvis ja, på hvilke måte?
- Har du opplevd at svakheter i opplæringen har ført til vanskeligheter i kommunikasjonen?
Eksempler?
- Er det andre ting ved opplæringen som det kan være viktig å få informasjon om?

Praktisk bruk:

- Hvordan bruker du RollTalk i hverdagen?
- Hvordan bruker du Øyepeketavlen i hverdagen?
- Hva mener du er fordelene med RollTalk i forhold til praktisk bruk?

- Hva mener du er fordelen med Øyepeketaflen i forhold til praktisk bruk?
- Hva mener du er ulempen med RollTalk i forhold til praktisk bruk?
- Hva er mener du er ulempen med Øyepeketaflen i forhold til praktisk bruk?
- I hvilken grad bruker du forhåndsprogrammerte ord, fraser og setninger?
- Hvilke fordeler mener du at bruk av forhåndsprogrammerte fraser og setninger har?
- Hvilke ulemper mener du at bruk av forhåndsprogrammerte fraser og setninger har?
- I hvilke grad bruker du fri tekst?
- Hvilke fordeler mener du fri tekst funksjonen gir?
- Hvilke ulemper mener du fri tekst funksjonen gir?
- Er det funksjoner i RollTalk som du vet om, men velger å ikke benytte deg av?
Hvis ja, hvilke? Hvorfor?
- Er det andre forhold ved praktisk bruk av din kommunikasjonsløsning som det kan være viktig å få informasjon om?

Nærkommunikasjon:

- Hva er det viktigst for deg å oppnå med din kommunikasjon?
- Syntes du at kommunikasjonsløsningen din hjelper deg til å oppnå dette?
Hvis ja, hvordan?
Hvis nei, hvorfor?
- Hvordan er din deltagelse i samtaler i dag i forhold til tidligere?
- Har enkelte ting blitt vanskeligere å formidle gjennom RollTalk/Øyepeketafle? Hvordan?
- Har enkelte ting blitt lettere å formidle gjennom kommunikasjonsløsningen? Hvordan?
- Forskning viser at fortellinger og korte eller lengre historier spiller en sentral rolle i menneskers samtaler. Hvordan er det å formidle et slikt budskap, som krever en lengre utredning, gjennom RollTalk/Øyepeketafle?
- I hvilke situasjoner velger du å bruke den syntetiske talen i RollTalk?
Hvorfor?
- Hva syntes du om den syntetiske stemmen?
- Er det situasjoner du nå bevisst unngår for å slippe å kommunisere?
Hvis ja, hvorfor?
- Føler du at du har mulighet til å være spontan i møte med andre mennesker?

Hvis ja, kan du si noe mer om det?

Hvis nei, hva hindrer spontaniteten?

- Hvordan påvirker kommunikasjonsløsningen din bruk av humor i samtaler?
- Har du opplevd at kommunikasjonen har blitt forstyrret eller ødelagt fordi kommunikasjonsløsningen ikke har støttet deg i å si det du ønsker?

Hvis ja, På hvilken måte?

- Opplever du noen forskjell i måten folk samtaler med deg på i dag, sammenlignet med tidligere?

Hvis ja, hvordan?

- Hvordan er ditt valg av ord og uttrykk i dag, sammenlignet med tidligere?
- Føler du at du får formidlet til ukjente hvem du er når du bruker RollTalk?

Hvorfor?

- Føler du at du får formidlet til ukjente hvem du er når du bruker Øyepeketavlen?

Hvorfor?

- Er det noe du føler kommunikasjonsløsningen din ikke kan hjelpe deg med?
- Hvis ja, hva og hvordan?
- Er det andre ting ved bruk av RollTalk/Øyepeketavle i ansikt- til –ansikt samtaler, som det kan være viktig å få informasjon om?

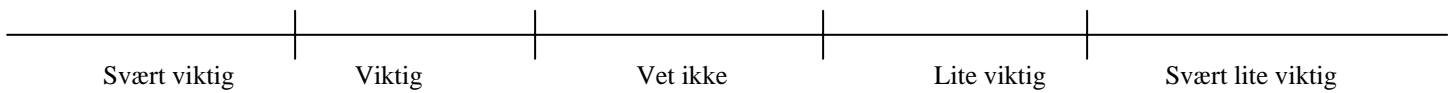
Fjernkommunikasjon

- Hvordan bruker du SMS i dag?
- Hvordan bruker du e-post funksjonen i dag?
- Har RollTalk ført til at du bruker SMS mer enn tidligere?
- Har RollTalk ført til at du bruker e-post mer enn tidligere?
- Hvis du bruker SMS/ e-post mer enn tidligere, hvorfor?
- Er det enkelte grupper du foretrekker å kommunisere med via overnevnte?
(Nær familie – venner - bekjente - helsepersonell - ukjente)
- Hvilken fordeler opplever du at SMS bruk gir for deg?
- Hvilke ulemper opplever du at SMS bruk gir for deg?
- Hvilke fordeler gir e-post funksjonen?
- Hvilke ulemper gir e-post funksjonen?

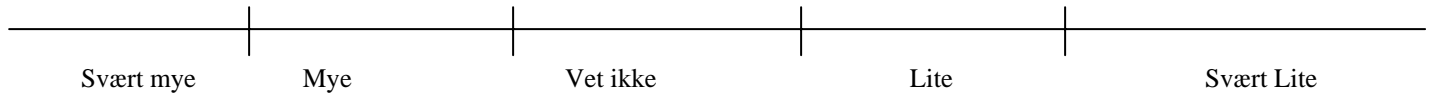
- Er det andre ting ved SMS/e-post funksjonen, som det kan være viktig å få informasjon om?

Kommunikasjonsløsningens betydning:

- Hvor viktig er kommunikasjonsløsningen i din hverdag?



- Hva gjør kommunikasjonsløsningen for din livskvalitet?



Forbedringsmuligheter:

- Hvordan kunne din kommunikative situasjon ha vært forbedret?

Tilbakeblikk:

- Hvilke tanker har du selv i forhold til din bruk av kommunikasjonshjelpemiddel, som vi ikke har vært inne på?

Innledning:

- Fortelle om hensikten med og hovedfokuset for intervjuet.
- Informere om at ingen andre vil få lytte til lydopptaket som vil bli gjort under intervjusituasjonen og at båndet destrueres ved prosjektslutt.
- Ingen vil kunne gjenkjenne informanten i den endelige rapporten.

Åpningsspørsmål:

- Kan du fortelle litt om din hverdag i forhold til ”R”?

Tilpassing av kommunikasjonshjelpemiddel:

- Hvordan var det i begynnelsen, når ”R” skulle ta i bruk RollTalk?

Opplæring

- Hvilken informasjon og opplæring fikk du når ”R” skulle i gang med å bruke RollTalk?
- Opplever du at informasjonen og opplæringen som er gitt, vært tilstrekkelig?
- Hvilken informasjon og opplæring har du fått i bruk av Øyepeketavle?
- Opplever du at informasjonen og opplæringen som er gitt, vært tilstrekkelig?
- Har svakheter i opplæringen noen gang ført til vanskeligheter i kommunikasjonen?
- Er det andre sider ved opplæringsprosessen som du syntes det er viktig å få informasjon om?

Praktisk bruk

- Hvordan benyttes RollTalk i deres kommunikasjon?
- Hvordan benyttes Øyepeketavlen i deres kommunikasjon?
- Hva mener du er fordelen med RollTalk i forhold til praktisk bruk?
- Hva mener du er fordelen med Øyepeketavlen i forhold til praktisk bruk?
- Hva mener du er ulempen med RollTalk i forhold til praktisk bruk?
- Hva er mener du er ulempen med Øyepeketavlen i forhold til praktisk bruk?

- Hvilken tekstfunksjon bruker "R" når han snakker med deg: fri tekst eller forhåndsprogrammerte fraser og setninger? Hva mener du er grunnen til dette?
- Hvilken tekstfunksjon bruker "R" når han snakker med andre? Hva mener du er grunnen til dette?
- Er det funksjoner i RollTalk du vet om, som "R" ikke bruker? Hva tror du evt. er grunnen til at han ikke bruker denne?
- Er det andre sider ved den praktiske bruken av RollTalk/Øyepeketavle som er viktige å få frem?

Kommunikative kjennetegn- før og nå:

- Jeg lurer på om du kan fortelle meg litt om hvordan "R" kommuniserte før han ble syk?
- Hvordan vil du beskrive hans måte å kommunisere på i dag, sammenlignet med de trekk du beskrev tidligere?

Nærkommunikasjon

- Når jeg snakket med "R", gav han svært korte svar- de fleste besto av en setning satt sammen av 3-5 ord. Jeg lurer på om han bruker den samme stilen når han snakker med deg?
- Opplever du at han bruker andre ord og uttrykk i samtaler i dag, enn han gjorde tidligere?
- Forskning viser at historiefortelling, det at vi har lengre utredninger om noe, er viktig i såkalt normal kommunikasjon. Hvordan opplever du at det er det for "R" å komme med slike lengre ytringer i samtaler?
- Hvordan syntes du kommunikasjonshjelpemidlene fungerer i gruppesamtaler?
- I hvilke situasjoner velger "R" å bruke den syntetiske talen i RollTalk? Hvorfor?
- Hvordan opplever du den syntetiske stemmen?
- "R" fortalte meg at han ikke syntes han fikk vist hvem han er til ukjente gjennom sin kommunikasjon. Hva er din opplevelse av dette?
- Opplever du at andre responderer på en annen måte enn tidligere når de snakker med "R"? Hvordan?
- Har du noen gang opplevd at han ikke har fått formidlet det han ønsker til deg eller andre?

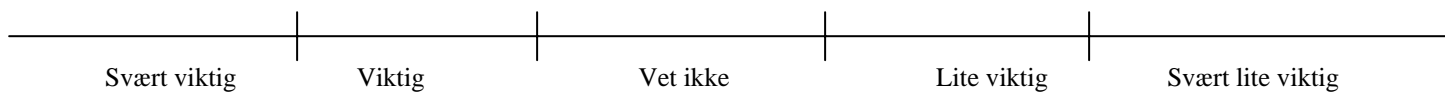
- Tror du at det er situasjoner "R" bevisst unngår for å slippe å kommunisere?
- "R" har jo ikke lenger de samme mulighetene til å kommunisere kroppslig. Jeg lurer likevel på hvordan han bruker de funksjoner han har igjen når han snakker med dere?
- Tror du at det er forskjell på hvordan han bruker nonverbale signaler ovenfor deg og mer fjerne forbindelser? Hvordan?
- Tror du det er en forskjell på hvordan du og mer fjerne forbindelser tolker tegnene han gir?
- Hvis ja; Hva er det som gjør at du har lettere for å forstå ham enn andre samtalepartnere kan ha?
- Hvilken effekt tror du "R"s nåværende muligheter til å bruke kroppslige uttrykk har for kvaliteten av kommunikasjonen?
- Er det andre sider ved "R"s bruk av Øyepeketavle/RollTalk i ansikt – til –ansikt kommunikasjon som det er viktig å få frem?

Fjernkommunikasjon

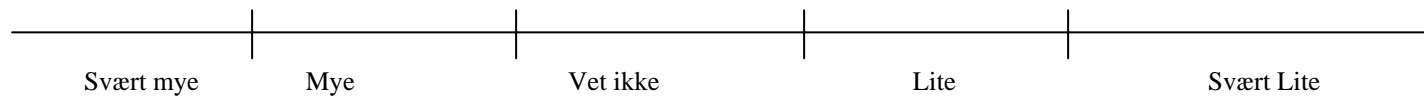
- Hvordan bruker dere SMS/e-post i deres kommunikasjon?
- Hvor hyppig har du kontakt med "R" gjennom SMS?
- Hvor hyppig har du kontakt med "R" gjennom e-post?
- "R" fortalte meg at han ofte foretrekker å kommunisere gjennom e-post/SMS med eksempelvis familie, venner og helsepersonell. Hva tror du er årsaken til dette?
- Hva slags type beskjeder bruker dere e-post/SMS for å formidle?
- Opplever du at det er noe forskjell i de budskap "R" sender via SMS/e-post i forhold til hva han formidler i ansikt – til - ansikt kommunikasjon?
- Er det andre sider ved deres bruk av SMS/e-post som er viktig å få frem?

Kommunikasjonsløsningens betydning:

- Hvor viktig er kommunikasjonsløsningen i "R"s hverdag?



- Hva gjør kommunikasjonsløsningen for "R"s livskvalitet?



Forbedringsmuligheter:

- På hvilke områder opplever du at kommunikasjonsløsningen kommer til kort?
- Har du gjort deg opp noen tanker om hvordan denne kan forbedres?

Tilbakeblikk/ Avslutning:

- Er det sider ved "R"s kommunikasjon, som vi ikke har vært inne på?

Innledning:

- Fortelle om hensikten med og hovedfokuset for intervjuet.
- Informere om at ingen andre vil få lytte til lydopptaket som vil bli gjort under intervjusituasjonen og at båndet destrueres ved prosjektslutt.
- Ingen vil kunne gjenkjenne informanten i den endelige rapporten.

Åpningsspørsmål:

- Kan du fortelle litt om hvordan din arbeidsdag er (i forhold til "R")?
- Hvordan kommuniserte "R" når du ble kjent med ham?
- Hadde du noen tidligere erfaring med personer med talehemning? Hvis ja, hvilke?
- Hadde du noen tidligere erfaring med alternative kommunikasjonsmåter? Hvis ja, hvilke?

Opplæring i bruk av RollTalk:

- Hvilken opplæring har du fått i bruk av RollTalk?
- Hvilken opplæring har du fått i bruk av Øyepeketavle?
- Har helsepersonalet på noe tidspunkt fått noen informasjon om hvordan dere best kan samtale med personer som bruker kommunikasjons hjelpemiddel?
Hvis ja, når/Hva gikk informasjonen ut på?
Hvis nei: Opplever du at det er behov for dette?
- Har svakheter i opplæringen noen gang ført til vanskeligheter i kommunikasjonen?
- Syntes du at opplæringen som er gitt har vært god nok?
Hvis nei, hvorfor?
- Er det andre forhold ved opplæringen som er gitt som det kan være viktig å få informasjon om?

Praktisk bruk:

- Kan du fortelle litt om hvordan de to hjelpemidlene brukes i løpet av dagen?
- Hva mener du er fordelene med RollTalk i forhold til praktisk bruk?
- Hva mener du er fordelene med Øyepeketavlen i forhold til praktisk bruk?

- Hva mener du er ulempen med RollTalk i forhold til praktisk bruk?
- Hva mener du er ulempen med Øyepeketavlen i forhold til praktisk bruk?
- Hvilken tekstfunksjon bruker "R" *mest* når han snakker med deg: fri tekst eller forhåndsprogrammerte fraser og setninger?
Hva mener du er årsaken til dette?
- Hvilken tekstfunksjon bruker "R" når han snakker med andre?
Hva mener du er årsaken til dette?
- Er det funksjoner i RollTalk du vet om, som "R" ikke bruker?
Hva tror du evt. er grunnen til at han ikke bruker denne?
- Hvor viktig er RollTalk i forhold til at du skal kunne forstå "R"'s behov i arbeidssituasjoner?
- Hvor viktig er øyepeketavlen i forhold til at du skal kunne forstå "R"'s behov i arbeidssituasjoner?
- Er det andre sider ved den praktiske bruken av RollTalk/Øyepeketavle som er viktige å få frem?

Nærkommunikasjon

- Kan du fortelle litt om hvordan du vanligvis kommuniserer med "R" i løpet av en arbeidsdag?
- Samtaler du med "R" i løpet av arbeidsdagen, om andre ting enn arbeidsmessige forhold?
- Hvordan syntes du at RollTalk/ Øyepeketavle fungerer i forhold til å føre slike vanlige samtaler?
- Når jeg snakket med "R", gav han svært korte svar- de fleste besto av en setning satt sammen av 3-5 ord. Jeg lurer på om han bruker den samme stilen når han snakker med deg?
- Forskning viser at historiefortelling, det at vi har lengre utredninger om noe, er viktig i såkalt normal kommunikasjon. Hvordan opplever du at det er det for "R" å komme med slike lengre ytringer i samtaler?
- Opplever du at han velger andre ord og uttrykk i samtaler i dag, enn han gjorde tidligere i sykdomsforløpet?
- Hvordan opplever du at kommunikasjonshjelpemidlene fungerer i gruppesamtaler?

- I hvilke situasjoner brukes den syntetiske talen i RollTalk? Hvorfor?
- Hvordan opplever du om den syntetiske stemmen?
- "R" har jo ikke lenger de samme mulighetene til å kommunisere kroppslig. Jeg lurer likevel på hvordan han bruker de funksjoner han har igjen når han snakker med dere?
- Hvilken effekt tror du "R" s nåværende muligheter til å bruke kroppslige uttrykk har for kvaliteten av kommunikasjonen?
- Tror du at det er forskjell på hvordan han bruker nonverbale signaler ovenfor deg og mer fjerne forbindelser? Hvordan?
- Tror du det er en forskjell på hvordan du og mer fjerne forbindelser tolker tegnene han gir?
- Hvis ja; Hva er det som gjør at du har lettere for å forstå ham enn andre samtalepartnere kan ha?
- "R" syntes ikke at han fikk vist hvem han er til ukjente gjennom kommunikasjonsløsningen sin. Hvordan opplever du dette?
- Har du opplevd at "R" ikke har fått uttrykket det han ønsker gjennom RollTalk/Øyepeketavle? Forklar.
- Er det andre forhold ved "R"s bruk av RollTalk/Øyepeketavle i ansikt – til – ansikt kommunikasjon som det er viktig å få frem?

Fjernkommunikasjon

- Hvordan opplever du at SMS/ e-post funksjonene fungerer for "R"?
- Har du kontakt med "R" via SMS og e-post?
- Hvis ja, hvor hyppig har du kontakt med "R" gjennom SMS?
- Hvis ja, hvor hyppig har du kontakt med "R" gjennom e-post?
- Hva slags type beskjeder bruker dere e-post/SMS for å formidle?
- "R" fortalte meg at han ofte foretrekker å kommunisere gjennom e-post/SMS med både familie, venner og helsepersonell. Hva tror du er årsaken til dette?
- Er det andre sider ved hans bruk av SMS/e-post som er viktig å få frem?

Fremtidsutsikter

- Hvordan tror du "R"s kommunikasjonsmuligheter blir i fremtiden, når sykdommen gjør at han mister enda flere av de få funksjoner han har igjen?

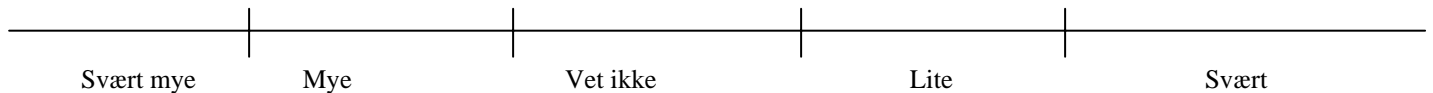
- Har du fått informasjon om andre kommunikasjonsløsninger som kan være aktuelle i fremtiden?

Kommunikasjonsløsningens betydning:

- Hvor viktig opplever du at kommunikasjonsløsningen er i "R"s hverdag?



- Hva opplever du at kommunikasjonsløsningen gjør for "R"s livskvalitet?



Forbedre kommunikasjonssituasjonen

- På hvilke områder opplever du at kommunikasjonssystemet kommer til kort?
- Har du gjort deg opp noen tanker om hvordan "R"s kommunikasjon kan forbedres?

Tilbakeblikk/ Avslutning.

- Er det andre viktige sider ved "R"s kommunikasjon, som vi ikke har vært inne på?